



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

FACULTÉ DE MÉDECINE

DÉPARTEMENT D'ORTHOPHONIE

MÉMOIRE présenté par :

Maud LE MEVEL

soutenu le : **16 juin 2015**

pour obtenir le **Certificat de Capacité d'Orthophoniste**
de l'Université de Lorraine

La distance thérapeutique dans la prise en charge à domicile de maladies neurodégénératives

MÉMOIRE dirigé par : **Mme BOCHET Brigitte** Orthophoniste

PRÉSIDENT DU JURY : **Mr le Professeur DUCROCQ Xavier** Neurologue

ASSESEUR(S) : **Mme PERRIN Thérèse** Psychologue

Année universitaire : 2015

REMERCIEMENTS

Je remercie le Professeur Xavier Ducrocq, pour m'avoir fait l'honneur d'être le président du jury de soutenance de ce mémoire.

Je remercie Brigitte Bochet, pour avoir encadré ce mémoire tout au long de l'année ; merci de m'avoir laissé avancer dans ce travail en respectant ma façon de voir les choses, en toute confiance. Merci d'avoir partagé votre expérience.

Je remercie aussi Thérèse Perrin, pour avoir accepté d'être l'assesseur de mon mémoire ; pour sa disponibilité et son soutien.

Merci aux orthophonistes ayant pris un peu de leur temps pour répondre à mon questionnaire ; ils auront contribué à l'intérêt de ce travail.

Merci aux orthophonistes qui m'ont accueillie en stage, qui m'ont donné leur perception de l'orthophonie.

Un grand merci à Monique Le Merrer, pour m'avoir fait découvrir et donné le goût de ces prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives. De belles années d'échange nous attendent, à Brest !

Merci à Justine D. pour m'avoir souvent rassurée, et aidée dans ce travail de longue haleine.

Merci à mes amies nancéiennes, sans qui ces quatre années n'auraient pas été les mêmes : Hélène, Justine, Kaïna ; Marion, ma jumelle de cœur !

Merci à ma famille pour toujours avoir été présente, dans les hauts comme dans les bas.

Un immense merci à mes parents, pour m'avoir toujours donné les moyens de faire ce qui me passionne.

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	3
TABLE DES MATIERES	4
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES	9
INTRODUCTION.....	10
PARTIE THEORIQUE	12
I) LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES NEURODEGENERATIVES	13
A) Définition des maladies neurodégénératives	13
1) Définition de la démence	13
2) Définition des maladies neurodégénératives	14
B) Classification des maladies neurodégénératives auxquelles l'orthophoniste est confronté, et les principaux champs d'action orthophonique.....	15
1) Classification des maladies neurodégénératives selon leur localisation	15
a) Les démences neurodégénératives d'origine corticale	15
b) Les démences neurodégénératives d'origine cortico-sous-corticale	16
c) Les démences neurodégénératives d'origine sous corticale.....	17
d) La Sclérose Latérale Amyotrophique, autre démence neurodégénérative	18
2) L'action de l'orthophoniste sur les troubles consécutifs aux maladies neurodégénératives.....	18
a) Favoriser la communication par différents moyens.....	19
b) Dire la douleur.....	19
C) Aspects psychologiques mis en jeu par les patients face aux maladies neurodégénératives	20
1) Les mécanismes de défense lors de l'annonce et au cours de la maladie.....	20
a) Les phases du deuil selon Elisabeth Kübler-Ross	20
b) Les mécanismes de défense.....	21
2) Les besoins psychoaffectifs	23

3) La résilience.....	23
D) L'accompagnement.....	24
II) LA PRISE EN CHARGE A DOMICILE.....	26
A) Définition de la prise en charge à domicile.....	26
1) L'acte orthophonique à domicile et les indemnités.....	26
a) L'indemnité forfaitaire de déplacement.....	26
b) Les indemnités kilométriques.....	26
2) Dans quels cas la prise en charge à domicile est-elle possible ?.....	27
a) Motivations du patient et de l'aidant familial.....	27
b) Aspect financier de la prise en charge à domicile.....	27
B/ Les différents acteurs de la prise en charge à domicile.....	28
1) Les professionnels concernés par la prise en charge à domicile.....	28
2) Les services et réseaux concernés par la prise en charge à domicile.....	29
3) L'importance de la cohésion entre les professionnels intervenant à domicile.....	30
C) Le domicile : un lieu intime.....	31
D) L'entourage de la personne malade.....	31
1) L'aidant familial.....	31
2) Le soutien de l'orthophoniste aux proches.....	32
a) Les besoins des proches.....	32
b) L'écoute et l'aide de l'orthophoniste.....	32
c) Le travail de pré-deuil.....	33
d) La maladie neurodégénérative bouleverse la structure familiale.....	33
3) Conseils donnés par l'orthophoniste aux proches du patient en phase terminale de la maladie.....	34
E) Le domicile, un cadre thérapeutique différent du cabinet.....	35
1) Inconvénients de la prise en charge à domicile pour l'orthophoniste.....	35
2) Avantages de la prise en charge à domicile pour l'orthophoniste.....	36

III) LA DISTANCE THERAPEUTIQUE DANS LA PRISE EN CHARGE A DOMICILE DES MALADIES NEURODEGENERATIVES37

A) Définition de la distance thérapeutique.....	37
1) Définition de la distance thérapeutique	37
a) La distance.....	37
b) La distance thérapeutique.....	38
2) Les notions sous-jacentes à la distance thérapeutique	38
a) Compassion et empathie	38
b) Le transfert et le contre-transfert	39
c) Les mécanismes de défense de l'orthophoniste.....	39
d) L'espace professionnel et l'espace personnel	40
B) Les motivations pour cette prise en charge particulière.....	41
1) La communication au cœur de l'orthophonie	41
2) Travailler auprès de personnes âgées atteintes de maladies neurodégénératives ..	41
3) Une relation thérapeutique différente.....	41
4) Etre confronté à une autre philosophie de vie.....	42
C) Les difficultés personnelles auxquelles est confronté l'orthophoniste	42
1) La solitude	42
a) Peu d'occasions d'échanger avec les autres professionnels.....	42
b) Des interactions plus ou moins riches avec le patient selon la maladie et son évolution.....	42
2) Etre confronté à l'échec.....	43
3) Le Burn-out : une crise d'épuisement et de démotivation.....	43
4) Face à l'arrêt de la prise en charge.....	45
D) Pourquoi se protéger ?.....	45
E) Comment ? Techniques favorisant une bonne distance thérapeutique	46
1) Echanger avec les proches	46
2) Poser des limites dans la relation avec le patient	46

a) le vouvoiement	46
b) La reformulation	47
3) Partager ses expériences avec d'autres professionnels	47
4) Se recentrer sur soi	47
IV) PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES THEORIQUES.....	50
A) Problématique.....	50
B) Hypothèses théoriques.....	50
1) Hypothèse 1	50
2) Hypothèse 2	50
PARTIE EXPERIMENTALE.....	51
I) METHODOLOGIE.....	52
1) Réalisation d'une enquête par questionnaire.....	52
2) Informations sur le questionnaire	52
a) Choix de l'utilisation d'un questionnaire en ligne : intérêts et limites	52
b) Création du formulaire.....	53
c) Diffusion du questionnaire et collecte des réponses	53
d) Population visée : critères d'inclusion	53
e) Les différents types de questions	54
3) Elaboration du questionnaire.....	55
a) Hypothèses opérationnelles	55
b) Introduction du questionnaire.....	55
c) Présentation des questions.....	55
d) Modes d'analyse des données	57
II) PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS	58
III) DISCUSSION.....	81
A) Synthèse et conclusion pour les hypothèses initiales.....	81
1) Hypothèse 1	81

2) Hypothèse 2	82
B) Limites de notre étude.....	83
C) Intérêts et perspectives	83
CONCLUSION	85
BIBLIOGRAPHIE.....	87
ANNEXES	92

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

Tableau 1 : Tarifs conventionnels des indemnités kilométriques (Données extraites du site de l'Assurance Maladie).....	27
Figure 1 : réponses à la question 1	58
Figure 2 : réponses à la question 2	59
Figure 3 : réponses à la question 3	59
Figure 4 : réponses à la question 5	61
Figure 5 : réponses à la question 6	62
Figure 6 : réponses à la question 8	63
Figure 7 : réponses à la question 9	64
Figure 8 : réponses à la question 10	65
Figure 9 : réponses à la question 11	66
Figure 10 : réponses à la question 12	67
Figure 11 : réponses à la question 13	68
Figure 12 : réponses à la question 15	70
Figure 13 : réponses à la question 21	75
Figure 14 : réponses à la question 22	75
Figure 15 : réponses à la question 23	76
Figure 16 : réponses à la question 24	77
Figure 17 : réponses à la question 25	78
Figure 18 : réponses à la question 26	79
Figure 19 : réponses à la question 27	79

INTRODUCTION

L'intervention orthophonique concerne tous les âges de la vie : de la prévention sur l'oralité avec les nourrissons jusqu'à l'accompagnement des personnes en fin de vie en soins palliatifs. Il y a encore une vingtaine d'années, la prise en charge orthophonique pour le grand âge n'était pas préconisée, mais actuellement, son intérêt est de plus en plus reconnu. Les pathologies neurodégénératives ont d'ailleurs été ajoutées dans la nomenclature des actes orthophoniques dans le décret de compétences des orthophonistes de 2002. C'est pourquoi le nombre de ces prises en charge croît considérablement.

Lorsqu'un patient est atteint d'une maladie neurodégénérative, son espérance de vie peut aller de quelques semaines à quelques années. Durant ce temps, il fera progressivement le deuil de son ancienne vie, par la perte d'un certain nombre de capacités. Cette dégradation de son état peut provoquer un mal-être, voire une dépression.

L'orthophoniste fait partie des professionnels de santé aptes à se déplacer au domicile du patient atteint de maladie neurodégénérative ; son objectif principal est de maintenir le plus possible les capacités de communication, et ainsi de favoriser un mieux-être chez le patient.

Nous avons choisi de nous placer du point de vue de l'orthophoniste. Comment arrive-t-il à mener au mieux cette prise en charge, dans un cadre thérapeutique très différent du cabinet ? L'orthophoniste se rend dans un lieu inconnu, privé, investi par le patient. Ce dernier n'a aucun espoir de guérison. Il faut également prendre en compte la présence de l'entourage dans ce lieu.

C'est pourquoi l'orthophoniste peut trouver des difficultés à se positionner dans cette prise en charge ; nous aimerions donc savoir en quoi les spécificités de la prise en charge à domicile de maladies neurodégénératives impacte la distance thérapeutique de l'orthophoniste vis-à-vis du patient et de sa famille.

L'objectif est de comprendre comment la relation thérapeutique est mise en place par l'orthophoniste dans cette prise en charge ; s'il rencontre des difficultés, lesquelles, et comment y fait-il face.

Nous effectuerons donc un état des lieux sur la prise en charge à domicile de maladies neurodégénératives, sous l'éclairage de la distance thérapeutique. Pour cela nous diffuserons un questionnaire sur un réseau social aux orthophonistes effectuant ces prises en charge.

Les maladies neurodégénératives ne seront pas prises en compte selon leur spécificité propre, mais de manière générale.

PARTIE THEORIQUE

D) LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES NEURODEGENERATIVES

« Si je veux réussir à accompagner un être vers un but précis, je dois le chercher là où il est et commencer là, justement là... Pour aider un être, je dois certainement comprendre plus que lui, mais d'abord, comprendre ce qu'il comprend. Si je n'y arrive pas, je ne peux aider l'autre. » Soren Kierkegaard

Les maladies neurodégénératives sont caractérisées par l'absence de guérison, la mort est la seule issue. Et plus les personnes avancent en âge, plus la proportion de celles atteintes par une maladie neurodégénérative augmente. Nous allons donner une définition et une classification des maladies neurodégénératives, examiner leur impact d'un point de vue psychologique sur le patient, et enfin analyser l'intérêt d'une intervention orthophonique sur ces maladies.

A) Définition des maladies neurodégénératives

1) Définition de la démence

[La démence est] un syndrome, généralement chronique ou évolutif, dans lequel on observe une altération de la fonction cognitive (capacité d'effectuer des opérations de pensée), plus importante que celle que l'on pourrait attendre du vieillissement normal. Elle affecte la mémoire, le raisonnement, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprentissage, le langage et le jugement. La conscience n'est pas touchée. Une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation accompagne souvent, et parfois précède, les troubles de la fonction cognitive. (OMS)

Cette définition de l'OMS peut être complétée par la caractéristique diagnostique principale donnée par le DSM IV, qui est « l'apparition de déficits cognitifs multiples qui comportent une altération de la mémoire et au moins l'une des perturbations cognitives suivantes: aphasia, apraxie, agnosie ou perturbation des fonctions exécutives. » De plus ces déficits doivent avoir un impact au quotidien, professionnel ou social.

2) Définition des maladies neurodégénératives

Il est difficile de définir de manière précise les maladies neurodégénératives, du fait de leur diversité. Nous avons privilégié une définition issue du site de l'Encyclopédie Universalis.

Les maladies neurodégénératives (MND) constituent un groupe de pathologies progressives liées à un dysfonctionnement métabolique au sein du tissu nerveux, conduisant à la mort des neurones et à la destruction du système nerveux. Le cerveau et la moelle épinière peuvent être touchés par des lésions diffuses ou limitées à certaines zones spécifiques. Si certaines de ces maladies atteignent quelquefois l'enfant ou l'adulte jeune, la majorité des cas se rencontrent après 65 ans. [...] En l'absence de traitement curatif disponible à ce jour, l'évolution se fait vers un état grabataire dont les complications conduisent au décès. Une caractéristique commune à la majorité de ces maladies neurodégénératives est l'accumulation dans le tissu nerveux d'agrégats intra- ou extracellulaires de protéines mal conformées (dépôts amyloïdes), responsables directement ou indirectement de la mort neuronale.
(Site de l'Universalis)

Ce sont des maladies incurables, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de traitement efficace pour en guérir. Certains médicaments peuvent cependant ralentir l'évolution de la maladie, diminuer les symptômes. Ces derniers arrivent souvent progressivement, de façon insidieuse.

Dans l'article « Signes de début et manifestations psychopathologiques des maladies neurodégénératives » issu du magazine L'information psychiatrique, les signes prodromiques des maladies neurodégénératives sont évoqués :

Ces manifestations sont hétérogènes. Elles touchent la sphère cognitive, ce qui d'emblée suggère une altération des processus de pensée, mais ne sont pas spécifiques d'une dégénérescence. [...]

Les domaines concernés sont : la mémoire, l'orientation temporo-spatiale et dans la généalogie, le langage (quête du mot, altération de la sémantique ou de la fluence verbale), l'atteinte des processus attentionnels et des fonctions visuo-spatiales et du fonctionnement exécutif (capacité de raisonner de façon abstraite, de planifier des tâches, d'analyse des données).

À ces fonctions est intégrée l'exploration des compétences praxiques et gnosiques. L'examen tient compte du niveau intellectuel significatif s'il est élevé ou très bas, des déficits sensoriels qui complexifient l'exploration.

(L'information psychiatrique, 2008, page 579-591)

Sont également mentionnés dans cet article les troubles non cognitifs que l'on peut repérer au début d'une maladie neurodégénérative, décrits ci-dessous.

-Les symptômes « psychologiques » ou « psychiques » :

Sous cette rubrique apparaissent les troubles anxieux avec insécurité affective, les angoisses de nature phobique ou plus obsessionnelle, (apparition de rituels en particulier hygiéniques, de vérification), un vécu d'abandon, ces signes ont d'autant plus de valeur d'appel lorsqu'ils surviennent en rupture avec l'état antérieur et sans élément déclenchant repérable. Il peut s'agir de moment de crises de panique anxieuse (déréliction), de perplexité avec déréalisation et trouble de la conscience.

-Les troubles de l'humeur :

Sont souvent rencontrés comme annonciateurs de la maladie ou en émaillant l'évolution. [...]

-Les troubles des conduites et du comportement :

Les symptômes comportementaux sont le fait de l'agressivité, de l'agitation, de l'irritabilité, de la violence favorisées par une personnalité prémorbide rigide qui ne supporte pas la perte de maîtrise de la situation. Les déambulations, les fugues, l'errance (sujet « égaré ») sont observées. S'y ajoutent les troubles du comportement reliés à un trouble de la perception de la réalité.

-Les manifestations délirantes et hallucinatoires : « Le sujet détérioré, ce d'autant qu'il est âgé, a une potentialité particulière à délirer, à présenter des manifestations hallucinatoires en particulier visuelles, auditives. »

-Modifications de la personnalité : « *La maladie neurodégénérative provoque une déconstruction, une dissolution du Moi c'est le processus de « démentification » qui attaque les liens, altère la conscience de soi, la capacité d'introspection, d'anticipation et de jugement moral.* »

(L'information psychiatrique, 2008, page 579-591)

B/Classification des maladies neurodégénératives auxquelles l'orthophoniste est confronté, et les principaux champs d'action orthophonique

1) Classification des maladies neurodégénératives selon leur localisation

a) Les démences neurodégénératives d'origine corticale

Les démences neurodégénératives d'origine corticale sont la maladie d'Alzheimer, et les démences fronto-temporales.

-La maladie d'Alzheimer : d'après le Dictionnaire d'Orthophonie, c'est la « *variété la plus fréquente de démence présénile, d'évolution « lente », [...] caractérisée cliniquement par une démence massive avec de gros troubles de mémoire, une désorientation temporospatiale, une*

aphasie, une apraxie, une agnosie, une hypertonie extrapyramidale et des crises épileptiques.[...] » (page 163)

-Les démences fronto-temporales : parmi elles se trouvent l'aphasie primaire progressive, la maladie de Pick, la démence sémantique, la sclérose latérale amyotrophique.

[La démence frontotemporale est] une démence précoce (débutant autour de 50 ou 60 ans), concomitante d'une atrophie des lobes frontaux et temporaux. Selon les auteurs, trois, voire quatre formes de démence fronto-temporale (si on inclut la maladie de Pick) sont décrites selon la localisation des lésions et également selon que les troubles du comportement ou les troubles du langage sont les plus saillants. On retrouve ainsi des formes s'inaugurant par des troubles du comportement, du caractère, des conduites sociales, évoluant progressivement vers une dégradation motrice et intellectuelle. D'autres formes affectent davantage le langage en premier lieu : il s'agit de l'aphasie progressive primaire (on parle d'une forme logopénique-non fluente) ou de la démence sémantique (forme fluente). Sont fréquemment observés des troubles du comportement alimentaire (boulimie notamment), de la déglutition (fausses routes) surtout en stade avancé de la maladie, des hallucinations visuelles, une palilalie ou une écholalie, une désinhibition, des troubles de la logique.

(Dictionnaire d'Orthophonie, page 74)

b) Les démences neurodégénératives d'origine cortico-sous-corticale

Les démences neurodégénératives d'origine cortico-sous-corticale sont composées de la démence à corps de Lewy et la dégénérescence cortico-basale.

-La démence à corps de Lewy :

Les premiers signes cliniques sont des fluctuations cognitives, la présence d'hallucinations visuelles et le syndrome parkinsonien. L'atteinte des fonctions exécutives est [...] à l'avant-plan. Les troubles de la mémoire sont caractérisés par un déficit de récupération de l'information (mémoire exécutive). La capacité du sujet à recopier un dessin dans les trois dimensions (apraxie constructive) et sa capacité à se situer dans l'espace sont précocement atteintes.

(J.-Ch. Peeters, 2009, page 65)

-La dégénérescence cortico-basale :

[La dégénérescence cortico-basale] débute par l'apparition d'une apraxie progressive relativement isolée d'un des deux bras. Celle-ci s'aggrave progressivement en atteignant l'autre membre supérieur pour finir par se généraliser à l'ensemble du corps. Généralement, d'autres troubles cognitifs font rapidement leur apparition, comme un manque du mot, un trouble visuo-constructif et une atteinte des fonctions

exécutives. Le trouble de mémoire épisodique apparaît souvent modérément et se caractérise par une faillite des stratégies d'encodage et de récupération de l'information.

(J.-Ch Peeters, 2009, page 65)

c) *Les démences neurodégénératives d'origine sous corticale*

Dans les démences neurodégénératives d'origine sous-corticale se trouvent la maladie de Parkinson, la paralysie supra-nucléaire progressive, et la maladie de Huntington.

-La maladie de Parkinson :

[C'est] une affection du sujet adulte ou âgé, caractérisée par des tremblements au repos [...]. Il existe plusieurs formes de cette maladie, avec le plus souvent une attitude figée avec perte de mimiques (amimie) et un tremblement rythmique des membres, plus souvent unilatéral dans un premier temps, puis bilatéral par la suite. On note également une bradykinésie (perte de la rapidité du mouvement intentionnel), une tendance dépressive, et des variations des performances selon le moment de la journée et la médication (effet on/off), et/ou selon l'humeur. [...] Sur le plan phonatoire, on note une intensité réduite, une dysarthrie, un débit hypertonique avec des blocages et des répétitions de syllabes (tachyphémie paroxystique), une dyspnée. [...]

(Dictionnaire d'Orthophonie, page 163)

-La maladie de Huntington :

[C'est une] atteinte prégnante des fonctions exécutives, principalement à travers la régulation et le contrôle des différentes fonctions cognitives (planification, mémoire de travail, apprentissage et exécution de procédures). L'analyse de la mémoire épisodique démontre, quant à elle, un déficit des stratégies de récupération de l'information (mémoire exécutive). Au niveau attentionnel, on note des difficultés de désengagement de l'attention.

(J.-Ch. Peeters, 2009, page 64)

-La Paralysie supra-nucléaire progressive : les troubles concernent « *les fonctions exécutives, la vitesse de traitement des informations, l'attention visuelle, la mémoire de travail et les aspects stratégiques de la mémoire épisodique (mémoire exécutive).* »

(J.-Ch. Peeters, 2009, page 64-65)

d) *La Sclérose Latérale Amyotrophique, autre démence neurodégénérative*

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), ou maladie de Charcot, est une maladie neurodégénérative qui atteint les deux neurones de la voie motrice volontaire, aboutissant au décès à moyen terme en l'absence de traitement curatif à ce jour. Son pic de fréquence se situe aux environs de 50 ans. Elle se révèle par des déficits moteurs progressifs touchant les membres et les muscles labio-glosso-pharyngés. (H.A.S., 2006)

2) L'action de l'orthophoniste sur les troubles consécutifs aux maladies neurodégénératives

Selon le décret numéro 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, (Textes généraux, Ministère de l'emploi et de la solidarité), l'intervention de l'orthophoniste dans le domaine des pathologies neurologiques consiste en :

« -la rééducation des dysarthries et des dysphagies ;

-la rééducation des fonctions du langage oral ou écrit liées à des lésions cérébrales localisées (aphasie, alexie, agnosie, agraphie, acalculie) ;

-le maintien et l'adaptation des fonctions de communication dans les lésions neurodégénératives du vieillissement cérébral. »

Ainsi des troubles consécutifs aux maladies neurodégénératives peuvent être pris en charge par les orthophonistes : par exemple l'aphasie, la dysarthrie, l'agnosie, le trouble de mémoire. Mais l'objectif global est centré sur les troubles de la communication.

Par exemple pour la maladie d'Alzheimer, le Dictionnaire d'Orthophonie précise :

Une prise en charge orthophonique précoce est importante, puisqu'elle peut permettre d'évaluer précisément les déficits, notamment de la communication (certains types d'actes de parole étant parfois davantage maintenus) et de mémoire, puis de tenter de maintenir le plus longtemps possible un mode de communication et une stimulation cognitive en relation avec l'entourage. [...]

Et pour la maladie de Parkinson, il est expliqué dans le Dictionnaire d'Orthophonie qu' « *un travail intensif (quotidien et sur plusieurs semaines) de la voix sur des paramètres à la fois d'intensité et de surarticulation permet d'améliorer durablement la production orale, même si à terme la dégradation de la prosodie et de l'intelligibilité reste inéluctable.* »

La personne atteinte de maladie neurodégénérative a besoin avant tout d'être rassurée, guidée, dans un cadre clair. C'est pourquoi il est important de poser des objectifs avec le patient pour la prise en charge.

L'orthophoniste vise le maintien de l'autonomie du patient, afin qu'il puisse agir comme sujet. Pour cela il faut qu'il puisse communiquer et s'exprimer sur sa douleur.

a. Favoriser la communication par différents moyens

La parole va peu à peu faire défaut au fur et à mesure de l'avancée de la maladie. Il faut donc travailler sur d'autres façons de communiquer, notamment par la communication non verbale. Cette forme de communication se nomme la Communication Améliorée et Alternative (CAA) ; ce sont des moyens palliatifs, pour compléter ou remplacer la parole.

La communication non verbale sans support matériel se fera par des gestes, des mimiques, des attitudes, par le contact visuel ; c'est le corps du patient qui est utilisé pour communiquer. Il est possible d'établir un code oui/non fiable.

La communication non verbale avec support vise l'utilisation d'un outil extérieur pour faciliter la communication. Si le patient peut écrire, l'objectif sera de développer la communication par l'écrit. Pour cela, l'orthophoniste proposera des exercices de graphisme, de copie, d'écriture spontanée sur un thème. Si le patient ne peut pas écrire, il choisit avec l'orthophoniste un support visuel qui lui sera le plus adapté.

Par exemple il peut utiliser un tableau de communication ; créer un classeur, avec des photos, des pictogrammes personnalisés.

Si le patient connaît l'informatique, l'orthophoniste peut voir si un passage par des outils informatiques, comme les synthèses vocales ou la tablette numérique est possible.

b. Dire la douleur

L'orthophoniste peut aider le patient à s'exprimer sur sa douleur. En effet, les troubles de l'élocution ou les troubles cognitifs consécutifs aux maladies neurodégénératives peuvent empêcher le patient de s'exprimer de façon compréhensible.

Il peut arriver également que le patient ait peur de parler de sa douleur, par crainte des conséquences, comme une hospitalisation ou un impact sur sa famille.

Il existe trois types de douleur : par excès de nociception, par dysfonctionnement du système nerveux, et d'origine psychogène. Michel Moriceau les évoque dans l'article « La douleur du patient atteint de cancer : du diagnostic de la récurrence au traitement adapté » :

L'excès de nociception (par stimulation des terminaisons nerveuses cutanées, musculaires ou viscérales) côtoie la douleur neurogène (à type de brûlures, paroxysmes, dysesthésies par lésion du système nerveux périphérique (désafférentation) ou central (douleurs cordinales)) et la douleur psychogène : plainte douloureuse faisant intervenir une composante cognitive (mémoire du vécu) et traduisant d'autres souffrances complexes telles que la solitude, le sentiment d'insécurité, l'angoisse ou la peur de la mort.

Quelle que soit cette douleur, il faut observer le patient pour détecter d'éventuels signes, comme des grimaces, ou des contractions musculaires.

Poser des objectifs permet d'établir les éléments indispensables dans le domaine de la communication dont aura besoin le patient pour avoir une fin de vie la plus confortable possible.

C/ Aspects psychologiques mis en jeu par les patients face aux maladies neurodégénératives

Le fait de vivre une maladie dont l'incurabilité est au premier plan, et qui pousse la personne vers la fin de sa vie, entraîne des problèmes psychologiques spécifiques.

1) Les mécanismes de défense lors de l'annonce et au cours de la maladie

a. *Les phases du deuil selon Elisabeth Kübler-Ross*

Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre, a décrit dans son livre « Les derniers instants de la vie » cinq stades traversés par la personne malade depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à l'acceptation de cette maladie. Ce sont les stades suivants :

-Le refus et l'isolement : la personne est sous le choc, et fait un déni de la réalité qu'elle ne pense pas pouvoir accepter.

-L'irritation : la personne ressent la maladie comme une injustice, elle se révolte.

-Le marchandage : la personne essaye de négocier, de compenser ; mais un retour en arrière, avant la maladie, n'est pas possible.

-La dépression : la personne accepte la maladie, de manière passive. Elle ne peut encore y faire face.

-L'acceptation : la personne atteinte de la maladie accepte la réalité, et retrouve peu à peu un nouvel équilibre.

Les orthophonistes qui les connaissent peuvent mieux suivre le cheminement psychologique du patient.

b) Les mécanismes de défense

Des mécanismes de défense peuvent être utilisés par le patient pour protéger le Moi et atténuer l'impact de la maladie. Ils sont inconscients et involontaires. Ils peuvent être difficiles à supporter pour l'entourage, c'est pourquoi l'orthophoniste a tout intérêt à tenter de les repérer et de les identifier. Dominique Jacquemin et Didier de Broucker décrivent les différents processus de défense existant chez le patient :

-Le déni :

Cette modalité défensive consiste pour le patient à minimiser ou à annuler une partie ou la totalité de la réalité. Alors qu'il a été informé du diagnostic, d'une évolution défavorable de sa maladie ou du pronostic, le malade « refusera » de toutes ses forces de reconnaître cette réalité traumatisante. En gardant refoulé ce savoir trop douloureux, le malade refoule la souffrance qui l'accompagne, ce qui lui permet de ne pas être submergé, anéanti par l'angoisse. [...] De ce fait il est important de respecter le déni, de ne pas le fragiliser par une volonté appuyée de faire « entendre raison » au patient, au risque de le voir décompenser rapidement. Et si le déni permet d'appivoiser l'information de façon à pouvoir l'assumer par la suite, il peut parfois se pérenniser rendant difficile la communication avec l'entourage soignant et familial. Le déni interroge le difficile problème de la vérité au malade. [...]

-L'isolement :

Reconnaissant la gravité de son état, le malade va l'évoquer sans aucune émotion et avec une apparente sérénité voire, un détachement. Son discours froid et inexpressif peut donner le sentiment qu'il transpose sa maladie dans un autre corps. Il dissocie l'affect de la représentation intolérable par une approche intellectualisée de la maladie afin de la mettre à distance. Ainsi, cela lui permet de lutter contre les tensions et la charge affective qu'elle pourrait susciter. [...]

-La projection agressive :

La présence de ce processus défensif traduit, contrairement au déni, l'intégration par le malade de la réalité, de la gravité. Par la projection agressive de son angoisse il va chercher à s'en protéger, en déversant son ressentiment et son amertume sur l'entourage, proches et soignants, les attaquant sur un mode quasi-paranoïaque. [...]

La maîtrise :

Confronté au sentiment d'impuissance, de perte de contrôle de son corps et de sa maladie, le malade va ressentir une très grande fragilité, ce qui peut l'inciter parfois à un désir inconscient de maîtrise. [...] Soit il tentera de restituer une cohérence et une logique à la maladie par une rationalisation de son origine, en lui donnant un sens plus en résonance avec son histoire personnelle [...]. Il pourra aussi tenter, au travers des attitudes obsessionnelles, de refuser d'accepter la réalité contraignante de la maladie et de la dépendance, en voulant tout contrôler, tout savoir sur les processus de la maladie, les traitements, les examens, les prescriptions, les avancées de la recherche. Ainsi en maîtrisant tous les aspects associés à la maladie, il parviendra à colmater l'angoisse, à se sentir moins vulnérable. [...]

-Le déplacement :

Lorsque le patient ne peut maintenir l'angoisse dans une distance protectrice, il peut parfois l'atténuer en la transférant sur une autre source d'inquiétude. Ce mécanisme permet ainsi de focaliser sa peur sur un élément moins anxiogène, plus supportable, en rapport parfois indirect avec la maladie ou sans aucun rapport manifeste. [...]

-La régression :

Incapable de s'investir dans une lutte active contre la maladie, le malade va se « laisser porter » par ses proches et les soignants auxquels il s'en remet complètement. Ce mode de défense, lorsqu'il n'est pas trop excessif, permet au patient de retrouver ses moyens. En se repliant sur lui-même et sur ses symptômes, il se coule dans son statut de malade et opère une forme de régression affective qui se manifeste par des attitudes infantiles et parfois par la perte d'autonomie. [...]

-La sublimation :

Processus défensif qui s'appuie sur une dynamique positive, la sublimation permet au patient de rendre constructif son rapport à la maladie en déviant sa souffrance sur sa capacité à créer, à produire, à se tourner vers l'autre. Certains peuvent ainsi se consacrer à l'écriture d'un livre, de leurs mémoires [...]. Ces actes de création ou d'engagement vont restituer un sens à la maladie, un sens à l'existence et au temps qu'il reste à vivre. [...]

-Le clivage du moi :

Ce mécanisme défensif complexe, déroutant pour l'entourage et le soignant, permet de faire cohabiter en permanence deux réalités psychiques apparemment contradictoires. La difficulté et parfois l'impossibilité de se résigner à la mort amène le patient à osciller sans cesse entre l'espoir et donc le déni de la réalité et une clairvoyance qui peut le plonger jusque dans le plus sombre désespoir. [...]

(Jacquemin, de Broucker, 2014, p546-548)

Connaître ces mécanismes de défense et les détecter permet de diminuer les incompréhensions et d'ajuster la relation.

2) Les besoins psychoaffectifs

Les patients ressentent une angoisse devant l'échéance de la mort ; ils savent qu'ils ne pourront y échapper prochainement. Ils cherchent à trouver un sentiment de sécurité et de satisfaction. C'est pourquoi la demande affective peut être forte.

D'autre part, du fait de leur souffrance et de ce sentiment d'insécurité, ils ont aussi des difficultés à supporter les frustrations, comme ne pas pouvoir bouger, ne pas pouvoir manger seul.

Le patient est parfois décrit comme égocentrique par ses proches : il est moins curieux, moins intéressé par l'extérieur et par les autres. Ceci peut être un signe d'état dépressif.

Le patient souffrant de maladie neurodégénérative peut éprouver un sentiment de solitude, bien qu'il reçoive des visites. Il peut trouver ses rapports sociaux insatisfaisants, s'il ne voit autour de lui que pitié, tristesse... D'où un repli sur soi et une attitude défensive.

3) La résilience

Certains patients arrivent à surmonter l'annonce et les conséquences de la maladie ; ils font preuve de résilience.

La résilience caractérise à l'origine l'aptitude d'un métal à résister à un choc. Dans le domaine de la psychologie, l'individu qui subit un choc rebondit, se reconstruit ; il y a un caractère dynamique contenu dans ce terme. C'est Boris Cyrulnik (2002) qui a introduit la notion de résilience en France. Il la définit comme « *la capacité à réussir à vivre, à se développer positivement de manière socialement acceptable, en dépit du stress ou d'une adversité qui*

comportent normalement le risque grave d'une issue négative ». C'est aussi « *le processus, la capacité ou le résultat d'une bonne adaptation en dépit des circonstances, des défis ou des menaces* » (Garmezy). Le patient accepte l'inéluctabilité, et tente de profiter du temps qu'il lui reste pour passer des moments avec sa famille, ou tout simplement pour apprécier les petits plaisirs de la vie.

D/ L'accompagnement

L'accompagnement est défini de la façon suivante dans le Dictionnaire d'Orthophonie :

L'accompagnement est le terme utilisé pour décrire une action d'aide de la personne en besoin dans différentes situations de la vie. [...] les orthophonistes interviennent également dans l'accompagnement, en proposant à leurs patients présentant une maladie chronique et/ou étant en fin de vie, de bénéficier d'une prise en charge qui vise à maintenir le plus longtemps possible un confort ou une possibilité de communication et/ou d'alimentation.

(Dictionnaire d'orthophonie, page 2)

L'accompagnement, c'est cheminer auprès des patients en fin de vie. L'orthophoniste informe, accueille leur parole, entend leur souffrance, et leur apporte du réconfort.

Chacun peut parler de sa souffrance, mais pas de celle d'autrui. D'après Nathalie Dugravier-Guérin, si l'on ne peut connaître la souffrance de l'autre, il serait possible de la deviner, par la parole, la plainte, le gémissement, le cri. Elle cite Olivier Lehambre et Christian Vasseur, qui expriment le fait que « *l'idée de souffrance, à la différence de celle de douleur, appelle la présence de l'autre et signifie une demande* ». Il faut donc donner les moyens aux patients de s'exprimer sur leur souffrance. Ainsi elle serait reconnue, et ils ne s'enfermeront pas dans un silence passif, dans un mutisme.

Les professionnels de santé peuvent tenter d'apaiser cette souffrance, mais ne jamais la faire taire. Ils doivent l'accueillir et la respecter, afin de la rendre signifiante, en toute humilité.

Dans l'accompagnement est présent le concept de bienveillance. Selon Seli Arslan, « *Etre professionnel du soin, c'est alors savoir être sur le qui-vive face à des réactions inattendues, peut-être disproportionnées, au préalable difficilement compréhensibles. [...]* » (page 12), et

« viser au bien-être de ces derniers [les patients] nécessite des efforts constants pour écouter leurs désirs et besoins, y répondre sans décider ou agir à leur place, tenir compte de leur volonté lorsqu'elle peut être formulée. » (page 25)

L'orthophoniste peut être un acteur majeur dans l'accompagnement de la maladie, car c'est un interlocuteur stable. Peu à peu il devient un soutien affectif.

Pour entamer ce type de prise en charge, dont l'investissement est autre que dans une rééducation orthophonique classique, l'orthophoniste doit connaître les signes et l'évolution des maladies auxquelles il sera confronté, afin de mieux s'y préparer.

II) LA PRISE EN CHARGE A DOMICILE

« Le retour à domicile pour y mourir favorise une fin paisible. Le plaisir de dormir chez soi, de respecter son propre rythme, de partager la table familiale, ces instants de bien être simples et rassurants permettent de mieux supporter l'évolution de la maladie et d'approcher la mort avec moins d'angoisse. L'intimité du domicile est propice aux échanges.»

(Fin de vie le devoir d'accompagnement, page 28)

Lors d'une prise en charge à domicile, l'orthophoniste quitte son cabinet et va chez le patient. Nous allons étudier les caractéristiques de ce suivi à domicile et analyser les modifications qu'implique ce changement de lieu sur la relation thérapeutique.

A/ Définition de la prise en charge à domicile

1) L'acte orthophonique à domicile et les indemnités

L'orthophoniste peut travailler en libéral et en salarié. S'il exerce en libéral, l'orthophoniste peut se rendre au domicile de patients ne pouvant se déplacer jusqu'au cabinet, du fait de leur maladie. C'est le médecin qui prescrit la prise en charge à domicile, en raison de l'état de santé du patient. L'orthophoniste recevra pour ces déplacements des indemnités.

a) L'indemnité forfaitaire de déplacement

Lorsque le lieu de vie du patient et le cabinet de l'orthophoniste sont situés dans la même agglomération, ou lorsque la distance qui les sépare est inférieure à deux kilomètres en plaine ou un kilomètre en montagne, l'indemnité de déplacement est forfaitaire. Cette indemnité forfaitaire de déplacement (IFD) est de 2,50 euros pour les départements métropolitains, et de 2,62 euros pour les départements d'Outre-mer.

b) Les indemnités kilométriques

Elles peuvent être facturées en plus de l'indemnité de déplacement forfaitaire, lorsque le lieu de vie du patient et le cabinet de l'orthophoniste ne sont pas situés dans la même

agglomération et si la distance qui les sépare est supérieure à deux kilomètres en plaine ou un kilomètre en montagne.

L'indemnité remboursée par l'Assurance Maladie est limitée au montant de l'indemnité calculée sur la base de l'orthophoniste dont le cabinet est le plus proche du lieu de vie du patient.

Le tableau suivant présente les tarifs conventionnels des indemnités kilométriques, applicables depuis le 6 novembre 2012 par les orthophonistes libéraux, variables selon le lieu d'exercice :

	Départements de métropole	Départements d'Outre-Mer
Plaine	0,24€	0,27€
Montagne	0,37€	0,40€
A pied, à ski	1,07€	1,07€

Tableau 1 : Tarifs conventionnels des indemnités kilométriques (Données extraites du site de l'Assurance Maladie)

Concernant la rémunération de ces actes, la prescription médicale doit préciser «à domicile» pour que les frais liés au déplacement soient pris en charge par l'Assurance Maladie.

2) Dans quels cas la prise en charge à domicile est-elle possible ?

a) Motivations du patient et de l'aidant familial

Le retour à domicile peut être souhaité après un séjour en établissement de santé. Dans ce cas, il faut vérifier que cela soit le souhait du patient, mais également de l'aidant, sinon l'épuisement de ce dernier apparaîtra très vite. Ils doivent avoir conscience des implications que ce choix nécessite. La personne malade en fin de vie est la plupart du temps dépendante, elle nécessite une présence de manière quasiment continue.

b) Aspect financier de la prise en charge à domicile

Des difficultés financières peuvent apparaître dues à la dépendance du patient atteint d'une maladie neurodégénérative. Le proche peut avoir à cesser son activité professionnelle, et

l'adaptation du lieu de vie au handicap a un coût. Des aides financières peuvent être accordées selon la situation.

Si le patient est dans la catégorie Affection Longue Durée (c'est le médecin traitant qui en fait la demande) les soins seront pris en charge à 100%.

L'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA) est délivrée par le Conseil Général pour les dépenses concernant le logement et l'alimentation.

L'Allocation Adulte Handicapé (AAH) est attribuée aux malades de moins de 60 ans.

Dans certains cas, le retour à domicile échoue. Par exemple :

- si le patient est logé dans de mauvaises conditions ;
- si l'aidant a trop de difficultés à l'accompagner ;
- si des symptômes graves apparaissent comme une dyspnée, une hémorragie, un coma.

Si cela arrive, le patient devra retourner à l'hôpital.

B/ Les différents acteurs de la prise en charge à domicile

1) Les professionnels concernés par la prise en charge à domicile

Les professionnels de santé intervenant à domicile sont :

- le médecin traitant
- les infirmiers
- les aides-soignants
- le pharmacien
- le kinésithérapeute
- l'orthophoniste
- le psychologue
- l'ergothérapeute
- le diététicien

Une assistance sociale et des auxiliaires de vie peuvent aussi venir au domicile. Tous ces professionnels n'interviennent pas obligatoirement, cela peut se faire sur proposition du médecin au patient et/ou aux proches aidants.

2) Les services et réseaux concernés par la prise en charge à domicile

Des services d'hospitalisation à domicile, des services de soins infirmiers à domicile, et des réseaux de soins palliatifs peuvent intervenir au domicile du patient atteint d'une maladie neurodégénérative.

Les services d'hospitalisation à domicile (HAD) sont des services généralistes intervenant sur prescription médicale. L'équipe est constituée généralement d'infirmiers, d'aides-soignants, d'un psychologue, d'une assistante sociale, et coordonnée par le médecin traitant. L'organisation HaD France définit l'hospitalisation à domicile ainsi : *« L'hospitalisation à domicile concerne des patients malades de tous âges, atteints de pathologies graves aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui, en l'absence de prise en charge par une structure d'HAD, seraient hospitalisés en établissement de santé avec hébergement. »*

Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) sont constitués d'aides-soignantes et d'aides médico-psychologiques, coordonnés par une infirmière. Le Ministère de la Santé les définit comme *« des services médico-sociaux qui interviennent au domicile des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des personnes de moins de 60 ans atteintes de pathologies chroniques ou présentant certains types d'affection afin de leur dispenser des soins (soins techniques infirmiers et soins de nursing). »* Ce sont donc des soins de base et des soins « relationnels ».

Les réseaux de soins palliatifs sont des réseaux où les professionnels n'interviennent pas directement : leurs objectifs principaux sont de conseiller, d'apporter du soutien, de former les autres professionnels travaillant auprès des patients. La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) définit les soins palliatifs comme *« des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. »*

Les soins palliatifs peuvent fonctionner pour tout patient atteint de maladie grave, quel que soit le lieu où il réside, d'après la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 : « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ».

C'est le médecin traitant qui propose leur intervention, par exemple quand la douleur est trop forte malgré le traitement, quand le patient et/ou les proches se trouvent en détresse psychologique, quand le patient est en demande d'euthanasie...

D'autre part, les associations d'aide à domicile et les associations de bénévoles peuvent aussi être d'un grand soutien pour le patient.

Les associations d'aide à domicile proposent de l'assistance pour les gestes du quotidien, comme la toilette, la préparation des repas, les courses.

Les associations de bénévoles sont composées de personnes formées à l'accompagnement d'un malade en fin de vie et de leur famille.

3) L'importance de la cohésion entre les professionnels intervenant à domicile

Selon Seli Arslan, le retour du patient à domicile demande une grande organisation. Un réseau pluridisciplinaire doit encadrer ce retour, et il faut que le patient et le proche aidant puissent s'appuyer sur des professionnels, sur des amis, sur de la famille.

Les professionnels de santé doivent donc tenter de ne pas juxtaposer les pratiques ; de travailler en lien, en se concertant. Cette cohésion est ressentie par le patient.

Chaque professionnel intervenant auprès du patient doit connaître le diagnostic précis de la maladie s'il y en a un, ainsi que l'orientation thérapeutique. Cela permet de comprendre l'origine des comportements du patient, et de mieux saisir leur caractère involontaire.

Il semble utile pour chaque intervenant de trouver des moments pour parler avec les autres professionnels : cela permet de mettre en commun les informations, les ressentis par rapports au patient, et d'être au plus près de ce qu'éprouve ce dernier. Même si, sur le terrain, c'est souvent plus compliqué : chacun exerce son métier, de manière indépendante ; il n'y a aucune obligation à échanger, cela relève de la volonté personnelle. Chacun de son côté tente de trouver un temps libre en commun, ce qui n'est pas toujours évident. D'ailleurs cela peut expliquer que les professionnels de santé échangent principalement par écrit ou par téléphone. Pour conclure, chaque professionnel de santé doit connaître les frontières de son exercice, et respecter les fonctions de chacun.

C/ Le domicile : un lieu intime

Lorsque l'orthophoniste se rend au domicile du patient, il arrive dans un lieu privé, souvent reflet de l'identité du patient.

Le lieu de vie peut être apparenté au prolongement du corps ; cela est d'autant plus vrai quand quelqu'un est en situation de dépendance, car son espace de vie se réduit souvent à une seule pièce.

Le lieu de vie est chargé de l'histoire personnelle. Les objets familiers qui s'y trouvent font partie de l'histoire du patient, ce sont des repères identitaires extérieurs. Ils peuvent avoir une valeur économique, sentimentale, utilitaire, esthétique.

La familiarité induit un plaisir. Et Seli Arslan explique que « [...] *Si la personne est consciente dans ses derniers instants, c'est le plus souvent un réconfort psychique pour elle de bénéficier des repères habituels, de pouvoir avoir constamment auprès d'elle ses proches et non des professionnels [...]* » (page 51)

Le lieu de vie illustre les valeurs sociales, et montre la qualité de vie du patient.

« *Le domicile est le chez-soi du malade, son lieu de vie, le lieu où il a ses habitudes, celui aussi où vivent son ou ses proches s'il n'est pas célibataire ou veuf (ve).* [...] » (Seli Arslan, page 51). L'orthophoniste doit prendre en compte l'aspect intime du lieu de vie, mais aussi les personnes proches du patient y vivant.

D/ L'entourage de la personne malade

1) L'aidant familial

L'aidant familial peut être défini ainsi : c'est « *La personne qui, au quotidien, apporte la plus grande part de l'aide au patient dément [...]. L'aidant principal est, la plupart du temps, un membre de la famille de la même génération (conjoint, fratrie, belle-sœur...) généralement retraité, qui a lui aussi des problèmes de santé.* » (Lakaye, page 238)

Etre un aidant familial plus jeune n'est pas forcément plus facile, car de plus grandes contraintes familiales doivent souvent être prises en compte.

Les aidants familiaux endurent certaines répercussions liées à l'accompagnement de leur proche. A. Lakaye cite Zarit (1986) et Ylieff (2000) qui définissent deux types de fardeau liés à cet accompagnement : le fardeau objectif et le fardeau subjectif.

Le fardeau objectif touche les problèmes pratiques auxquels l'aidant doit faire face : les tâches quotidiennes liées aux soins, le ménage, les courses, les problèmes financiers et administratifs liés à la maladie.

Le fardeau subjectif concerne le stress déclenché par cette situation d'accompagnement ; ce sont toutes les émotions ressenties par l'aidant par rapport à son rôle. Sont éprouvés de la frustration, de l'incompréhension, un sentiment d'impuissance face à l'inéluctabilité de la dégradation de l'état du proche, de la colère, de l'épuisement. Ce second fardeau évolue au fur et à mesure de l'avancée de la maladie.

2) Le soutien de l'orthophoniste aux proches

a. Les besoins des proches

Les proches du malade ont souvent besoin d'explications sur le diagnostic et ses conséquences immédiates et à long terme. Le médecin leur donne ces explications, mais souvent sous le choc les proches peuvent ne pas être très réceptifs à ce moment-là. C'est pourquoi ils ressentent le besoin qu'un professionnel de santé, par exemple l'orthophoniste lorsqu'il se rend chez eux, leur redonne ces explications un peu plus tard. L'orthophoniste informe sur les aspects comportementaux, cognitifs, physiques de la maladie, et guide la famille afin qu'elle puisse s'adapter à l'évolution de l'état du patient dans la vie de tous les jours. (Vanderheyden 2009)

L'orthophoniste, exerce donc un rôle complémentaire à celui du médecin. Ce dernier n'a pas toujours le temps de rassurer et de donner des explications détaillées aux proches, tandis que l'orthophoniste, qui voit le patient et sa famille très régulièrement du fait de la prise en charge, a davantage d'occasions.

b. L'écoute et l'aide de l'orthophoniste

L'orthophoniste peut écouter les proches s'exprimer sur leurs ressentis, comme la culpabilité ou un sentiment de malaise. D'ailleurs la culpabilité peut être allégée par une participation à la séance, le proche se sent plus utile.

D'autre part, comme nous l'avons vu précédemment, mieux on explique à la famille et à l'entourage la maladie, plus l'aide au patient sera adaptée. La participation à la séance favorise cette meilleure adaptation.

Parfois, en lien avec le sentiment de culpabilité, l'aidant familial ne demande pas d'aide extérieure, il veut tout faire. Il est pris par la situation, et estime redonner un sens aux soins en les faisant, surtout si c'est suite à une hospitalisation. Il veut tenter de tout maîtriser, notamment inconsciemment la maladie, et il installe une bulle de protection autour de la personne malade. Il va se plaindre de la lourdeur de la charge mais refuse qu'on l'en soulage. Dans ce cas l'orthophoniste peut proposer une rencontre avec un psychothérapeute.

c. Le travail de pré-deuil

Un travail de pré-deuil doit être fait dans les dernières phases de la maladie, afin d'enclencher un processus de détachement et d'acceptation de la mort. Le pré-deuil peut être défini de la façon suivante :

[Le pré-deuil est] le temps d'élaboration psychique de désinvestissement progressif portant sur certaines pertes précédant la mort physique. Le véritable travail de deuil ne se vit qu'après la perte effective de la personne. L'évolution spécifique par pallier de dégradation de la démence d'Alzheimer amène l'entourage à vivre un certain nombre de pertes progressives et successives qui sont autant de pré-deuils : renoncement à un destin ou projets communs, à l'image physique antérieure de l'autre, à la communication et aux échanges avec lui... Le proche est obligé de vivre au jour le jour, d'investir le présent comme si l'avenir n'existait pas tout en maintenant une capacité d'espérance, d'échange, de présence et d'énergie, pour lui-même et la personne malade.

(Malaquin-Payan, Pierrot, 2007)

Le travail de pré-deuil permet aux proches d'exprimer leur souffrance à l'approche de la mort, ce qui permettra une diminution des remords et de la culpabilité lors du deuil. Et il leur est conseillé de faire connaître leurs émotions à la personne malade, car ce n'est pas le protéger que de les lui cacher, il les ressentira malgré tout.

d. La maladie neurodégénérative bouleverse la structure familiale

Il faut avoir conscience qu'avec l'apparition de la maladie neurodégénérative, la structure familiale peut être bouleversée, avec une inversion des responsabilités. Un mari va devoir

s'occuper des papiers administratifs, alors que c'était sa femme qui s'en occupait jusqu'alors ; un fils peut se sentir comme « le père de son père » avec des décisions et des choix à faire à son égard. Cela provoque un stress supplémentaire, car cela implique de construire de nouvelles relations intra-familiales.

3) Conseils donnés par l'orthophoniste aux proches du patient en phase terminale de la maladie

Lorsque le patient est au stade terminal de sa maladie neurodégénérative, et que les capacités pour communiquer sont fortement diminuées, quelques conseils aux proches peuvent être donnés. Cela fait partie du décret de compétences des orthophonistes.

Les conseils généralement donnés sont les suivants :

- Maintenir un environnement calme, familial, avec des repères. La personne malade se sentira ainsi en sécurité.
- Proposer des choix de réponses.
- Laisser le temps au malade de répondre.
- Préférer les questions fermées de type oui/non. Et éviter de poser des questions « négatives » auxquelles la réponse sera forcément ambiguë. Par exemple à la question « Tu n'as plus faim? », un « oui » peut tout aussi bien dire « oui j'ai encore faim » comme « oui je n'ai plus faim ».
- Associer les gestes à la parole.

Si la réponse de la personne est difficilement compréhensible, il faut que le proche cherche les mots-clés, et essaye de maintenir le contact verbal, en reformulant. Faire semblant d'avoir compris n'est pas une bonne solution. Si l'échange verbal est laborieux, il vaut mieux ne pas insister et faire une petite pause.

D'autre part il peut être rassurant pour la personne malade que les proches évoquent des événements du passé pour lesquels il peut avoir encore des souvenirs. Cela pourra peut-être même favoriser des productions orales.

Il est utile d'intégrer les familles dans le projet ; ils ont leur place dans la prise en charge. Car tout comme le lieu, le proche est un repère identitaire pour le patient. C'est un partenaire, qui aide à identifier les besoins.

E/ Le domicile, un cadre thérapeutique différent du cabinet

La prise en charge à domicile peut être vécue comme une difficulté pour les orthophonistes. Ce n'est pas un lieu codifié et neutre comme celui du cabinet.

1) Inconvénients de la prise en charge à domicile pour l'orthophoniste

Le domicile est un lieu investi par le patient et sa famille, où l'orthophoniste est reçu. Les patients peuvent vouloir faire les choses comme ils le souhaitent, et cela s'opposera éventuellement aux conditions nécessaires au bon déroulement d'une séance orthophonique.

Des distractions peuvent causer une perte d'attention. Des distractions visuelles, comme l'arrivée et les déplacements des proches dans la pièce ; des distractions auditives, comme de la musique dans le salon.

De plus d'un point de vue pratique, l'orthophoniste n'a pas tout son matériel à disposition comme au cabinet. Il lui faut donc anticiper et préparer la séance bien en amont.

L'orthophoniste peut être assimilé à un intrus par le patient et parfois par les proches.

Dans certaines pathologies neurodégénératives le patient oublie les visages et les personnes, et plus l'atteinte cognitive progresse, moins le patient tolère le stress. La rencontre avec cet individu entrant dans l'environnement intime va être angoissante.

De manière plus générale, la venue du professionnel de santé, ici l'orthophoniste, peut potentiellement être vécue difficilement car cela rappelle la présence de la maladie. Les symptômes ne peuvent plus être ignorés, il faut s'y confronter pour trouver des solutions.

Les proches aussi parfois vivent cette venue avec gêne, en ayant peur du regard de l'orthophoniste sur l'état du patient et sur l'appartement ou la maison.

Il faut accepter d'avoir le statut d'étranger, et dans un premier temps, écouter, être dans une position plus passive qu'active, afin que tout le monde se sente plus à l'aise, et ainsi installer un climat de confiance.

Si l'orthophoniste veut avoir un entretien individuel avec le patient, il arrive que le proche ait des difficultés à les laisser seuls. La séparation est douloureuse ; il lui faut accepter l'intervention d'un tiers.

Du point de vue de l'orthophoniste, il arrive que celui-ci ressente certaines émotions négatives lors de la séance au domicile d'un patient. Si le lieu de vie est mal entretenu, cela peut être rebutant et atteindre la motivation de l'orthophoniste à effectuer cette prise en charge.

2) Avantages de la prise en charge à domicile pour l'orthophoniste

Cette intervention orthophonique à domicile a aussi ses avantages pour l'orthophoniste. Elle permet d'assister à des moments du quotidien, et de proposer des adaptations adéquates du lieu de vie. Les objectifs sont différents d'une prise en charge au cabinet, ici ils seront plus écologiques.

L'orthophoniste peut être un professionnel dont l'intervention est attendue par le patient et ses proches. Il sera alors le symbole d'un éventuel mieux-être. Dans ce cas il va souvent être tout de suite accepté et intégré par le patient et ses proches.

L'orthophoniste va ainsi se trouver en totale immersion dans le milieu de vie du patient. Si c'est à l'extrême, une difficulté pourra apparaître : il lui sera laborieux de prendre du recul, de rester en position de professionnel de santé. La distance thérapeutique en sera impactée.

L'intervention de l'orthophoniste à domicile l'oblige à avoir de nouveaux repères dans la prise en charge, car celle-ci se passe différemment qu'au cabinet orthophonique. La présence dans ce lieu des proches notamment est un enjeu majeur. Leur participation à la séance présente de nombreux avantages, pour eux et pour l'orthophoniste. Cette cohésion est d'ailleurs ressentie par le patient et bénéfique pour lui.

Grâce aux conseils donnés par l'orthophoniste, l'isolement de tous sera normalement moindre. Et la personne malade, en restant un être communicant, ne disparaîtra pas derrière la maladie.

III) LA DISTANCE THERAPEUTIQUE DANS LA PRISE EN CHARGE A DOMICILE DES MALADIES NEURODEGENERATIVES

Qu'est-ce que la distance thérapeutique ? Et comment trouver la bonne distance thérapeutique dans la prise en charge à domicile de maladies neurodégénératives ? Ces questionnements apparaissent quand l'orthophoniste se trouve dans une situation qui lui pose problème, rarement spontanément. Nous allons donc définir la distance thérapeutique et mettre en lumière les notions sous-jacentes, puis nous tenterons de synthétiser les différentes possibilités pour installer une juste distance thérapeutique présentes dans la littérature.

A/Définition de la distance thérapeutique

1) Définition de la distance thérapeutique

a. *La distance*

La distance est « *l'espace qui sépare deux personnes* ». (Petit Robert, page 662).

Différentes formes de distance existent. C'est Edward Hall, anthropologue américain, qui a défini dans son livre « *La dimension cachée* » quatre distances existant entre deux personnes dans une interaction.

-La distance intime : elle est inférieure à 0,45 mètre. « *La présence de l'autre s'impose et peut même devenir envahissante par son impact sur le système perceptif* ». (page 147)

-La distance personnelle : elle se situe entre 0,45 et 1,20 mètre. C'est une distance acceptable pour tout le monde.

-La distance sociale : elle se situe entre 1,20 mètre et 3,60 mètres. Les conversations ont des sujets peu personnels.

-La distance publique : elle est supérieure à 7 mètres. C'est une distance impersonnelle, où l'on est plus centré sur le discours que sur la personne qui parle. C'est le type de distance existant lors d'une conférence par exemple.

Il semblerait que la distance physique à privilégier lors d'une prise en charge orthophonique à domicile de maladie neurodégénérative soit la distance personnelle. Une distance trop proche n'est pas nécessaire, les orthophonistes touchent rarement le patient ; excepté pour les

massages buccaux-faciaux par exemple. Et une trop grande distance entre l'orthophoniste et le patient nuirait à la qualité de la prise en charge. Le patient doit pouvoir voir et entendre distinctement son interlocuteur, ce qui permet un plus grand nombre d'échanges avec des messages subjectifs.

b. *La distance thérapeutique*

Le terme thérapeutique a pour définition « *qui concerne l'ensemble des actions et pratiques destinées à guérir, à traiter les maladies* » (Petit Robert, page 2246).

La distance thérapeutique serait donc la distance permettant le bon déroulement du soin, et ici le bon déroulement de la prise en charge orthophonique.

Un manque de distance thérapeutique serait défini par une implication trop grande, à l'excès, et un manque de contrôle de ses émotions. Cela nuit à une certaine objectivité nécessaire à l'exercice d'un professionnel de santé.

A l'opposé, une trop grande distance thérapeutique accentue une asymétrie entre le professionnel qui a le savoir, et le patient, qui ne sait pas.

« *Cependant la distance juste ne se commande pas ; elle s'acquiert* » (Seli Arslan, page 49) : l'expérience professionnelle aurait son importance dans cette distance thérapeutique, dans cet équilibre. « *[...] ressentir, s'émouvoir, se laisser toucher n'implique assurément pas de basculer dans des actes irréfléchis. Il est possible de se montrer empathique sans excès d'implication [...]* » (Seli Arslan, page 50).

2) Les notions sous-jacentes à la distance thérapeutique

a) *Compassion et empathie*

La compassion a pour origine étymologique « Souffrir avec ».

Dans ce sens, la compassion est néfaste pour les professionnels : « *L'idée même que le professionnel de santé devrait faire preuve d'une souffrance proportionnelle à celle de la personne soignée fait beaucoup débat : comment encore parvenir à soigner si on se laisse*

trop envahir par ses sentiments [...] Les professions de soin ne peuvent, en effet, se permettre de se laisser paralyser [...] » (page 36, Seli Arslan).

Seli Arslan fait ensuite la comparaison entre la compassion et l'empathie : l'empathie serait « *plus neutre, ne se référant ni à la passion ni à l'idée de souffrir [...] la vision humaniste des soins repose sur cette notion d'être avec autrui, d'être auprès du malade, de tenter de saisir ce qu'il ressent, tout en accomplissant le nécessaire pour améliorer son état.* » (page 37). Se représenter ce que le patient ressent serait ainsi moins nuisible que se mettre à sa place ; il n'y a pas de décentration.

b) Le transfert et le contre-transfert

Dans la prise en charge orthophonique, des notions psychanalytiques comme le transfert et le contre-transfert entrent en jeu. Ces notions sont d'autant plus présentes dans la prise en charge à domicile de maladies neurodégénératives, où la relation soignant/soigné est de nature différente qu'au cabinet ou en institution.

Selon le Dictionnaire de la psychanalyse, le transfert est un « *processus constitutif de la cure psychanalytique par lequel les désirs inconscients de l'analysant concernant des objets extérieurs viennent se répéter, dans le cadre de la relation analytique, sur la personne de l'analyste en fonction de ces divers objets* ». Dans le cadre de la relation thérapeutique le patient qui réalise un transfert fait une projection inconsciente de sentiments, de pulsions, sur l'orthophoniste. Cette projection a l'image d'une relation affective (amoureuse, amicale, hostile) selon le vécu du patient. En réaction aux mouvements transférentiels du patient, l'orthophoniste ressent des émotions : il réalise un contre-transfert, inconsciemment.

Analyser le transfert permet de comprendre quel statut a l'orthophoniste pour le patient, et de mieux maîtriser les mouvements transférentiels envoyés en réponse.

c) Les mécanismes de défense de l'orthophoniste

Certains professionnels de santé mettent en place inconsciemment des mécanismes de défense, afin de se protéger dans des situations où le patient malade est en fin de vie. Henri Chabrol, professeur de psychopathologie, définit les mécanismes de défense comme « *des opérations mentales involontaires et inconscientes qui contribuent à atténuer les tensions internes et externes* ».

La SFAP évoque ces mécanismes de défense chez les infirmiers. Nous les mettrons en lien avec les mécanismes de défense que peuvent installer les orthophonistes dans les prises en charge à domicile des maladies neurodégénératives. Les mécanismes sont les suivants.

-Le mensonge : *« Ce mécanisme permet au soignant de se tirer d'une situation angoissante, mais il est très dommageable au patient. Une relation de vérité, dans un pas-à-pas respectant les capacités d'intégration du patient engendre certes une montée progressive de l'angoisse, mais évite de provoquer un effet de sidération induit par la révélation brutale de la gravité de la maladie. »*

-La fuite en avant : *« Elle consiste à « tout dire », [...] sans tenir compte de la demande du malade ni de sa maturité psychique. Il s'agit de se libérer d'un secret angoissant, non partagé. »*

-La fausse réassurance : *« Elle consiste à entretenir un espoir artificiel alors que le malade n'y croit pas. »*

-La rationalisation : *« C'est un mécanisme de défense permettant de se retrancher derrière un discours technique, hermétique, incompréhensible pour le malade. [...] »*

-L'évitement : *« C'est un comportement de fuite, de mise à distance du patient en tant que sujet et sujet souffrant. [...] »*

-L'identification projective : *« A l'opposé de l'évitement, ce mécanisme défensif consiste à être dans une proximité relationnelle extrême qui fait disparaître toute distance protectrice [...]. »*

d) L'espace professionnel et l'espace personnel

Une notion importante liée à la distance thérapeutique est la distinction entre l'espace professionnel et l'espace personnel.

L'espace personnel peut avoir un impact sur le professionnel : le professionnel de santé sait qu'il doit laisser ses problèmes personnels de côté lorsqu'il travaille. Il met donc beaucoup d'énergie à séparer sa vie privée et sa vie professionnelle. Malheureusement cela ne fonctionne pas toujours, surtout si les soucis personnels ont beaucoup d'importance.

A l'inverse l'espace professionnel peut également avoir un impact sur l'espace personnel, *« surtout certains jours où les conflits, le manque de reconnaissance, les pertes et les échecs s'accumulent et que l'on ne peut s'en libérer par une parole dans l'institution. »* (SFAP, page 59)

B/ Les motivations pour cette prise en charge particulière

1) La communication au cœur de l'orthophonie

La première motivation pour faire des prises en charge de maladies neurodégénératives est d'exercer le métier d'orthophoniste ; pour qui l'objectif général commun à toutes les pathologies est la réhabilitation de la communication. Dans la prise en charge des maladies neurodégénératives, c'est l'objectif premier, surtout en phase terminale. Tous les moyens sont bons pour que le patient puisse continuer à communiquer.

2) Travailler auprès de personnes âgées atteintes de maladies neurodégénératives

Une autre motivation pour faire des prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives est de travailler auprès d'une population d'adultes âgés. L'espérance de vie augmente, il y a donc plus de personnes âgées. Par conséquent la proportion de personnes atteintes de maladies neurodégénératives augmente aussi. Pour ces maladies il reste beaucoup à découvrir dans le domaine de la recherche ; et encore peu d'ouvrages orthophoniques traitent de ce thème. L'orthophoniste doit donc être créatif, faire des essais afin de favoriser la communication de son patient et d'améliorer sa qualité de vie.

Il faut souligner que l'action des orthophonistes auprès de cette population est de plus en plus connue chez les médecins. L'orthophoniste peut tenter d'atténuer la dépendance du patient en lui permettant de s'exprimer sur sa douleur, sur ses volontés, par différents moyens de communication.

3) Une relation thérapeutique différente

Travailler auprès des personnes âgées malades sous-entend souvent un rapport relationnel différent, en comparaison avec les relations thérapeutiques avec les enfants ou les jeunes adultes. Les patients âgés, souffrant fréquemment de solitude, sont en demande d'échanges. Ils attendent impatiemment la venue de l'orthophoniste, et font généralement preuve de bonne volonté lors des activités proposées par ce dernier. C'est motivant pour l'orthophoniste.

4) Etre confronté à une autre philosophie de vie

Etre confronté à la maladie grave et à la mort fait donner de l'importance au moment présent. Le plaisir d'être ensemble peut être mis en avant chez ces familles où un membre va partir. Cela apprend à profiter de l'instant. Et les familles ont de la reconnaissance pour l'orthophoniste, qui les a accompagnées dans cette épreuve difficile. Cette prise en charge permet à l'orthophoniste de mieux se connaître sur des sujets tels que la fin de vie, la maladie, l'importance de la famille.

C/ Les difficultés personnelles auxquelles est confronté l'orthophoniste

1) La solitude

a. Peu d'occasions d'échanger avec les autres professionnels

Un sentiment de solitude peut être ressenti par l'orthophoniste. Il peut être dû d'une part à la situation de dialogue singulier avec le patient, en lien avec le secret professionnel. Mais aussi d'autre part au peu d'occasions d'échanger avec les autres professionnels concernés par le patient, dû à la prise en charge à domicile.

b) Des interactions plus ou moins riches avec le patient selon la maladie et son évolution

Les sentiments vécus par l'orthophoniste ne seront pas les mêmes en fonction du type de démence neurodégénérative. En effet selon l'état de conscience de lui-même du patient, la relation construite sera différente. Dans la maladie d'Alzheimer où apparaît peu à peu un trouble de conscience, on ne découvre pas autant la personne dans son intégralité que chez le patient atteint de maladie de Parkinson, qui reste souvent lucide jusqu'au bout. Avec ce dernier la relation interpersonnelle est moins altérée.

2) Etre confronté à l'échec

Dans les maladies neurodégénératives, il n'y a pas de solution-miracle. L'état de dépendance extrême, de dégradation extrême est irrémédiable. Les actions n'ont pas forcément d'effet. Cela va parfois être vécu comme un échec, une déception.

Les orthophonistes peuvent vivre des deuils successifs, s'ils ont plusieurs patients atteints de maladies neurodégénératives. Et être quotidiennement confronté à la souffrance de l'autre peut avoir un réel impact sur l'équilibre émotionnel du thérapeute. Il faut être capable d'entendre que ce que le patient souhaite le plus au monde dans sa situation actuelle, c'est de mourir : « *Entendre cette souffrance, c'est comprendre qu'il y a des cas où la pensée de la mort fait du bien* » (page 99, Fin de vie : Le devoir d'accompagnement).

3) Le Burn-out : une crise d'épuisement et de démotivation

Le terme de burn out a pour origine un article de H. B. Bradley, datant de 1969. Il décrit dans cet article une souffrance liée au travail.

Plus récemment, Seli Arslan décrit le burn-out comme ceci :

Un soignant peut être tellement dédié à son travail, tant s'impliquer auprès des patients et de leur famille qu'il peut en venir à s'épuiser. Le surinvestissement est ainsi une des causes premières du burn-out.

Cet épuisement professionnel prendra alors la forme d'une fatigue extrême, mais pas seulement : un professionnel peut se montrer irritable, se sentir frustré, se refermer, s'isoler ; il peut aussi présenter d'autres signes physiques, comme des troubles du sommeil, un mal de dos, etc. Un signe psychologique majeur du burn-out est enfin la démotivation, une aversion pour un travail jusqu'à là investi. [...] » (page 44).

Michel Delbrouck (2008) développe davantage ces symptômes présents en situation de burn-out :

L'épuisement professionnel s'accompagne souvent de sentiments pénibles. Une perte de vitalité et une sensation d'abattement apparaissent en premier lieu. Par la suite une indifférence s'installe et, si elle persiste, l'ennui et le cynisme émergent, de même que la désorientation et de la dé-concentration. L'impatience et l'incapacité ressenties devant la tâche à accomplir et l'irritabilité qui en découle s'orientent alors vers l'entourage immédiat et ensuite vers les patients considérés comme des « cas » et non plus des personnes [...] (page 33).

Il résume cette chronologie d'installation de l'épuisement professionnel par quatre points :

1. Enthousiasme idéaliste
2. Stagnation
3. Frustration
4. Apathie

Les troubles sont donc à la fois physiques et psychiques. Cette fatigue, cet épuisement est à différencier de la dépression : le professionnel qui fait un burn-out ressent de la colère par rapport à sa situation, alors que quelqu'un de dépressif se sent coupable de son état. De plus c'est un syndrome qui apparaît chez un sujet sain.

Certains éléments pouvant provoquer un burn-out sont liés spécifiquement à la situation de professionnel de santé. Ces facteurs sont :

1. La spécificité du métier de soignant. Le patient et son entourage peuvent avoir une demande forte vis-à-vis de l'orthophoniste ; ce dernier doit être disponible.
2. L'impact et la répétition des traumatismes rencontrés en clientèle.
3. La question du choix de la profession de soignant. L'idéal professionnel de l'orthophoniste, sa conception de l'orthophonie, la notion de vocation, ses objectifs lorsqu'il exerce ont une grande importance dans l'épuisement professionnel.
4. L'isolement physique et psychoaffectif du soignant. (Michel Delbrouck)

Dans le cas des orthophonistes faisant des prises en charge de maladies neurodégénératives, l'épuisement professionnel est souvent en lien avec des motivations inconscientes qui poussent à travailler avec cette population. « *Le choix de la confrontation à la mort peut provenir d'un désir légitime de soulager la souffrance et/ou d'une attirance à l'égard du morbide.* ». Pourtant « *Le fait d'avoir été soi-même confronté à la mort d'un proche, ou d'être concerné par une maladie grave, n'est ni une raison ni un empêchement à l'accompagnement des patients en fin de vie.* » (SFAP, page 42).

Le professionnel de santé peut aussi s'être surestimé, n'avoir pas su entendre ses propres limites.

4) Face à l'arrêt de la prise en charge

L'orthophoniste, et les autres professionnels de santé, peuvent se poser de nombreuses questions quand le patient souhaite l'arrêt des soins. Ce dernier ressent une lassitude de vivre et une fatigue de cette extrême dépendance. Que faire, respecter le refus de soins du patient ? Passer outre ? Comment dépasser le sentiment d'abandonner le malade ? Continuer le soin de confort, l'accompagnement ?

D'un point de vue juridique, selon la loi du 4 mars 2002 sur le droit du patient au refus de soin, « *Aucun acte médical ni aucun traitement ne peuvent être pratiqués sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.* » (Art. L. 1111-4 du Code de la Santé Publique). Mais dans le cas des prises en charge de maladies neurodégénératives, il arrive que l'état de la personne l'empêche de prendre des décisions relatives à ses soins de façon éclairée. C'est pourquoi une personne référente, souvent désignée par le patient, sera autorisée à prendre les décisions avec discernement à sa place.

D/ Pourquoi se protéger ?

Il y a quelques années, on conseillait aux soignants de se mettre « à bonne distance » dans la relation avec le patient. Cela aurait permis d'atténuer la part d'affectivité liant le soignant au patient, et donc de diminuer le risque de burn out, en devenant presque « insensible ». Aujourd'hui, il est davantage conseillé de prendre conscience de cette affectivité, afin de mieux la maîtriser, de réussir à la délimiter.

Dans la prise en charge orthophonique, il y a forcément l'aspect relationnel, mais celui-ci s'inscrit dans le cadre de cette prise en charge. C'est une relation autre qu'amicale ou familiale, l'orthophoniste doit le garder à l'esprit : le but n'est pas de se faire aimer ou reconnaître en tant que proche. En résumé il faut s'investir dans la relation, tout en gardant toujours à l'esprit les objectifs professionnels.

Il faut savoir se sécuriser, par rapport à ses craintes intimes d'abandon, de perte, d'isolement... Mais aussi rencontrer le patient au sens fort du terme, porter un regard sur son histoire, pour mieux l'accompagner. Dans « L'infirmier et les soins palliatifs » cette rencontre est décrite : « [...] Prendre soin, c'est avant tout accueillir l'autre, aller à sa rencontre, oser

la communication, dans une ouverture d'esprit faite de tolérance, de chaleur humaine, d'authenticité. C'est dans le respect de l'identité de chacun que peut s'élaborer une relation sécurisante et de confiance. »

E/ Comment ? Techniques favorisant une bonne distance thérapeutique

« Trouver la « bonne distance » : comment rester proche, humain, sensible, éventuellement montrer que l'on est touché (on sait à quel point les malades comme les familles sont sensibles à cette manifestation d'humanité qui leur donne le sentiment d'être moins seuls) sans se perdre ni être détruit ? »

(Fin de vie : le devoir d'accompagnement, page 102)

1) Echanger avec les proches

Trouver une bonne distance thérapeutique passe par la discussion avec les proches, afin d'avoir connaissance de leurs attentes et qu'ils n'aient pas de faux espoirs. Contrairement à ce qu'ils peuvent parfois penser, l'orthophoniste n'a pas de pouvoir sur la maladie, il ne va pas « guérir » le patient. Les objectifs doivent être posés, en toute humilité, et qu'ils soient clairs et compris.

2) Poser des limites dans la relation avec le patient

a. le vouvoiement

Il est préférable que l'orthophoniste utilise le vouvoiement quand il s'adresse au patient. En effet ce dernier n'est ni un ami ni un membre de sa famille ; il faut se positionner en tant que thérapeute. Le tutoiement peut créer chez le patient une illusion de proximité avec l'orthophoniste, ou lui donner le sentiment d'être infantilisé.

Le vouvoiement permet de montrer au patient le respect que l'orthophoniste a pour lui, et de poser les limites du cadre thérapeutique.

b. *La reformulation*

La reformulation est pour l'orthophoniste un outil utile pour trouver la juste distance thérapeutique. Il prouve qu'il a écouté avec attention les propos du patient, il en vérifie le sens. Des clarifications ou des précisions peuvent être apportées par le patient.

Carl Rogers a défini plusieurs types de reformulation. Il est possible que la reformulation soit en écho, c'est-à-dire en reprenant exactement les mots prononcés. Elle peut être en miroir, dans ce cas l'orthophoniste reformule avec ses propres mots. Enfin lorsque l'orthophoniste reformule en ne gardant que l'essentiel des propos du patient c'est une reformulation sous forme de résumé.

Cette reformulation permet au patient de se sentir encouragé, compris par l'orthophoniste. Et cela empêche ce dernier de donner une interprétation personnelle, et donc une forme de jugement, du discours du patient. Cela lui fait rester à sa place de professionnel de santé.

3) Partager ses expériences avec d'autres professionnels

Les groupes d'analyse de pratiques professionnelles se répandent de plus en plus pour les professionnels de santé. L'orthophoniste peut faire partie de ces professionnels.

C'est une bonne occasion pour eux d'échanger sur les situations difficiles rencontrées au quotidien, et de trouver ensemble des solutions : c'est la technique de la supervision. Cette technique permet également de développer sa capacité d'analyse des situations professionnelles et d'auto-évaluation.

Parmi les groupes d'analyse de pratiques professionnelles se trouve par exemple le groupe Balint. C'est un groupe où une dizaine de personnes participent, encadrés par deux animateurs, dont un psychanalyste. Les objectifs de ce groupe sont étudier la relation entre le soignant et le soigné, développer sa capacité d'écoute, d'empathie, de centration sur soi. Mais aussi comprendre comment des difficultés relationnelles peuvent apparaître, et affiner sa perception des souhaits du patient et de sa famille.

4) Se recentrer sur soi

Il est bénéfique pour l'orthophoniste de se recentrer sur lui-même ; par exemple en actualisant ses motivations pour exercer ce métier. Ces motivations doivent évoluer au fur et à mesure des expériences, ne pas rester figées, sinon les illusions se transformeront en déceptions.

Augmenter ses repères en réalisant des formations en lien avec prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives sera également un bon moyen pour l'orthophoniste de prendre du recul sur son intervention auprès du patient, et de s'améliorer.

Dans certains cas, l'orthophoniste a tout intérêt à consulter un psychothérapeute. Les raisons peuvent être variées : des processus de séparation des patients en fin de vie non maîtrisés, un manque de distinction entre vie personnelle et vie professionnelle... Pouvoir en parler avec quelqu'un qui a une écoute particulière favorisera un mieux-être global pour l'orthophoniste. Car connaître ses limites, sa vulnérabilité est capital pour le bon déroulement des prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives.

L'orthophoniste travaillera également sa capacité à accepter ses émotions en s'investissant dans des activités de développement personnel.

La SFAP, Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, donne quelques conseils généraux aux infirmiers travaillant en soins palliatifs, qui sont valables pour les orthophonistes travaillant à domicile avec des patients atteints de maladies neurodégénératives. Ces conseils sont repris succinctement ci-dessous.

-S'observer : repérer ses états intérieurs, de fatigue, de satisfaction, d'insatisfaction. Repérer son besoin de loisirs.

-Faire la coupure entre professionnel et personnel. Adopter une « routine de décompression » avant de rentrer chez soi, par exemple dans son moyen de transport. Se distraire, se reposer, prendre soin de sa santé. Ne pas être le soignant de son entourage.

-Avoir des temps et des lieux-ressource : apprendre à gérer ses émotions, ses conflits. Augmenter l'estime de soi.

-Travailler différemment : augmenter le sentiment de compétence et le plaisir à travailler. Ne pas hésiter à demander de l'aide et en proposer ; réévaluer ses motivations à exercer son métier. Ne pas hésiter à essayer de changer de rythme de travail pour en trouver qui nous correspond.

La prise en charge à domicile de maladies neurodégénératives semble plus délicate qu'une prise en charge au cabinet orthophonique, car elle aura potentiellement un impact sur la vie personnelle de l'orthophoniste. La séance se déroulant chez un patient en fin de vie, l'orthophoniste doit être conscient de son futur départ, tout en s'investissant en proposant une adaptation des moyens de communication à l'état du patient. Etre confronté à cet état de santé qui se dégrade peut être difficile pour l'orthophoniste, qui a rarement d'occasions d'échanger avec ses confrères. Prendre le temps d'appeler des collègues pour discuter d'une prise en charge compliquée, se recentrer sur soi, bien distinguer vie professionnelle et vie personnelle sont, hypothétiquement les solutions pour mieux vivre ces accompagnements.

IV) PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES THEORIQUES

A/ Problématique

Lors de la partie théorique, nous avons pu constater que la prise en charge à domicile de patients atteints de maladies neurodégénératives était très différente d'une prise en charge se déroulant au cabinet d'orthophonie. L'orthophoniste doit trouver de nouveaux repères dans un lieu investi par un patient en fin de vie et par son entourage.

De plus nous avons observé, lors de stages, de réelles difficultés des orthophonistes pour trouver une juste distance thérapeutique dans ces prises en charge.

C'est pourquoi nous demandons-nous dans quelle mesure les spécificités de la prise en charge à domicile de maladies neurodégénératives influencent-elles la juste distance thérapeutique ?

Lors de nos recherches, nous avons remarqué qu'aucun ouvrage n'avait été publié sur la prise en charge orthophonique à domicile de patients atteints de maladies neurodégénératives, et que très peu évoquaient la distance thérapeutique en orthophonie.

Il serait intéressant de savoir si l'élaboration d'un questionnaire à destination des orthophonistes effectuant ces prises en charge nous permettrait d'avoir des informations sur leurs difficultés à trouver une juste distance thérapeutique avec leurs patients en fin de vie et leur entourage, et d'en déceler les raisons.

B) Hypothèses théoriques

1. Hypothèse 1

Cette étude suggère que les orthophonistes doivent gérer des difficultés par rapport à la distance thérapeutique, liées aux spécificités de la prise en charge à domicile de patients atteints de maladies neurodégénératives.

2. Hypothèse 2

Les orthophonistes font des choix pour préciser le cadre thérapeutique, qui déterminent la distance thérapeutique dans leurs prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives.

PARTIE EXPERIMENTALE

Dans cette partie nous dévoilerons tout d'abord la méthodologie de cette étude en présentant ses objectifs, la population et le questionnaire.

Puis dans un deuxième temps nous exposerons les résultats de l'étude à partir du recueil des réponses au questionnaire.

La dernière partie sera consacrée à la discussion dans laquelle sera présentée la synthèse des résultats, mais aussi les limites et les perspectives de cette étude.

Nous précisons que la démarche de cette étude est exploratoire.

I) METHODOLOGIE

Nous présentons tout d'abord la méthodologie de notre étude. Nous exposerons pour commencer notre protocole de données, puis notre population, et pour terminer notre méthodologie du traitement des données.

1) Réalisation d'une enquête par questionnaire

Nous avons choisi de réaliser une enquête afin d'approcher au plus près les difficultés que rencontrent les orthophonistes faisant des prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives, liées à la distance thérapeutique.

Selon le Dictionnaire Larousse, l'enquête est « l'étude d'une question faite en réunissant des témoignages et des expériences ».

2) Informations sur le questionnaire

a) Choix de l'utilisation d'un questionnaire en ligne : intérêts et limites

Nous avons choisi la méthode de l'enquête par questionnaire. Cela permet d'accéder à un plus grand nombre d'individus de la population cible. Les données sont précises et standardisées pour les questions fermées, et les questions ouvertes permettent aux participants de s'exprimer librement.

Utiliser un questionnaire en ligne facilite l'accès au questionnaire et le retour des réponses. La diffusion par Internet réduit le coût. De plus l'anonymat est conservé, et le recueil des données facilité, car elles sont directement recueillies dans un fichier de type tableur.

Concernant les limites d'un questionnaire, les questions fermées limitent les choix de réponses.

b) Création du formulaire

Notre formulaire a été créé à partir du logiciel « Google Documents ».

La plupart des questions sont obligatoires, afin d'avoir une représentation globale et complète de la personne répondant au questionnaire.

c) Diffusion du questionnaire et collecte des réponses

Nous avons diffusé notre questionnaire à travers le réseau social Facebook, via les groupes de discussion « *Ortho – infos* », et « *Les Orthos et la Neuro* », auxquels seuls des orthophonistes et des étudiants en orthophonie peuvent accéder.

Le questionnaire était accessible sur une page internet via un lien ; il était disponible pendant un mois, du 17/01/2015 au 17/02/2015. 88 orthophonistes y ont répondu.

d) Population visée : critères d'inclusion

Notre étude portant sur la distance thérapeutique dans la prise en charge à domicile des maladies neurodégénératives, la population ciblée par notre questionnaire répond aux critères suivants :

-orthophonistes en exercice

-orthophonistes effectuant une ou plusieurs prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives.

Les quatre questions suivantes permettent d'avoir des informations sur les orthophonistes ayant répondu au questionnaire.

*-Avez-vous obtenu votre certificat de capacité en orthophonie : **

il y a plus de 5 ans (avant 2010)

il y a moins de 5 ans (après 2010 inclus)

*-Quelle est l'année de votre première prise en charge à domicile de maladie neurodégénérative? **

il y a plus de 5 ans (avant 2010)

il y a moins de 5 ans (après 2010 inclus)

*-A quel pourcentage de votre temps de travail correspondent vos prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives? **

moins de 50%

plus de 50%

*-Quelle(s) maladie(s) neurodégénérative(s) prenez-vous en charge ? **

maladie d'Alzheimer

maladie de Parkinson

Sclérose Latérale Amyotrophique

Démence fronto-temporale

Maladie de Huntington

Autre :

e) Les différents types de questions

Nous proposons deux types de questions dans le questionnaire.

Afin d'obtenir des variables qualitatives, ce qui signifie des caractéristiques observables et dénombrables, nous posons des questions fermées. Parmi elles existent :

-la question à choix multiple, à laquelle une seule réponse est possible

-la question-caféteria, à laquelle plusieurs réponses sont possibles.

Des questions ouvertes sont également proposées. Pour celles-ci les participants peuvent répondre librement. Pour analyser ces réponses nous avons réalisé un inventaire des réponses et fait des regroupements.

3) Elaboration du questionnaire

a) Hypothèses opérationnelles

Les hypothèses opérationnelles sont le reflet concret des hypothèses théoriques. Grâce à ces hypothèses opérationnelles nous pouvons observer si la théorie se vérifie dans la réalité.

b) Introduction du questionnaire

Le questionnaire débute par l'explication brève de l'objectif principal de notre étude ainsi que de la population concernée. Le texte suivant apparaît :

« Ce questionnaire est à destination d'orthophonistes effectuant des prises en charge à domicile de patients atteints de maladies neurodégénératives.

Il entre dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste.

Ce mémoire a pour objectif de déterminer en quoi la spécificité de la prise en charge à domicile de patients atteints de maladies neurodégénératives influence la distance thérapeutique.

Je vous remercie par avance du temps que vous consacrerez pour répondre à ces questions.

Maud Le Mével »

c) Présentation des questions

L'objectif du questionnaire est de faire un état des lieux sur la distance thérapeutique dans la prise en charge à domicile de maladies neurodégénératives. Pour cela, nous avons élaboré un questionnaire en quatre parties, comprenant vingt-huit questions.

Quatre parties sont présentes dans le questionnaire, intitulées respectivement « Renseignements », « La prise en charge à domicile », « Les maladies neurodégénératives », « Difficultés et vécu personnel ».

-Renseignements :

Cette partie nous renseigne sur l'identité des orthophonistes qui constituent notre échantillon. Nous demandons aux orthophonistes répondant au questionnaire de préciser leur ancienneté en tant qu'orthophoniste (1), ainsi que leur expérience en matière de prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives (2 et 3), et de spécifier quelles maladies neurodégénératives ils prennent en charge (4). Nous leur demandons ensuite si la formation initiale leur suffit pour réaliser dans de bonnes conditions ces prises en charge (5), s'ils ont fait des formations complémentaires (6), et si oui lesquelles (7).

-La prise en charge à domicile :

Cette seconde partie permet un état des lieux du comportement des orthophonistes face aux spécificités de la prise en charge à domicile. Nous cherchons à savoir si elle demande plus de temps qu'une séance au cabinet d'orthophonie (8) ; nous cherchons également à connaître l'attitude des orthophonistes vis-à-vis des aidants familiaux (9 et 10). Ensuite nous questionnons sur les échanges avec les autres professionnels intervenant chez le patient (11) ; et pour terminer nous abordons la pose de limites dans la relation soignant-soigné, avec l'acceptation ou non de marques d'affection (12) et la transmission au patient du numéro de téléphone portable de l'orthophoniste (13).

-Les maladies neurodégénératives :

Les maladies neurodégénératives sont des maladies où aucune guérison n'est possible, l'issue est irrémédiablement la mort. Dès lors nous souhaitons connaître les motivations des orthophonistes pour entamer ces prises en charge (14), s'ils en ont déjà refusé (15) et si oui pour quelles raisons (16). Du fait de la spécificité des maladies neurodégénératives énoncée plus haut, quels sont alors les objectifs orthophoniques des orthophonistes dans ces prises en charge (17) ? Enfin nous voulons connaître les satisfactions professionnelles (18) et personnelles (19) qu'apportent ces prises en charge de maladies neurodégénératives aux orthophonistes.

-Difficultés et vécu personnel :

Dans cette partie nous entrons dans une sphère plus personnelle. Nous demandons tout d'abord de manière générale quelles difficultés les orthophonistes ont rencontrées dans ces prises en charge (20), puis nous interrogeons sur un possible sentiment d'impuissance (21) ou d'isolement (22) ressentis lors des prises en charge à domicile de maladies

neurodégénératives. Nous abordons ensuite le thème de la mort : le degré d'émotion ressenti par l'orthophoniste lors du décès d'un patient (23) et l'impact de ces prises en charge sur son rapport à la mort (24). Par ailleurs, nous cherchons à savoir si beaucoup d'orthophonistes se questionnent sur leur pratique par le biais de groupes d'analyse professionnelle (25). Enfin il nous a paru intéressant de découvrir si beaucoup d'orthophonistes effectuant ce type de prises en charge faisaient un travail sur eux-mêmes (26), et si oui lequel (27).

Pour terminer, nous avons proposé aux orthophonistes qui le voulaient de témoigner d'une prise en charge à domicile de maladies neurodégénératives qui les avait marqués (28).

d) Modes d'analyse des données

Nous avons utilisé deux outils statistiques pour analyser les données : les tableaux et les graphiques.

Les tableaux de fréquence permettent de présenter des données sous forme agrégée, et montrer la proportionnalité des données.

Les graphiques favorisent une vision synthétique des données, et donnent une image globale des résultats.

II) PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS

Renseignements

- *Résultats à la question 1 : « Avez-vous obtenu votre certificat de capacité en orthophonie:
il y a plus de 5 ans (avant 2010)
il y a moins de 5 ans (après 2010 inclus) »*

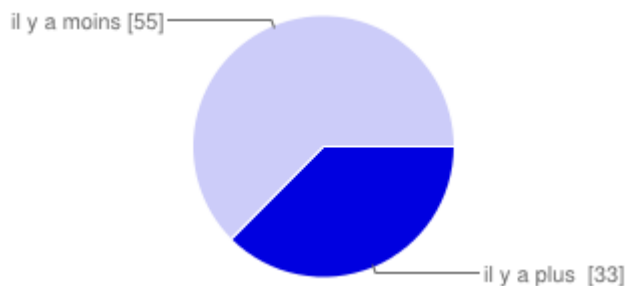


Figure 1 : réponses à la question 1

il y a plus de 5 ans (avant 2010)	33	37.5 %
il y a moins de 5 ans (après 2010 inclus)	55	62.5 %

Interprétation personnelle

Ces pourcentages peuvent être expliqués par le moyen de diffusion du questionnaire : le réseau social Facebook. Les orthophonistes récemment diplômées sont plus nombreuses à être inscrites sur ce réseau.

- *Résultats à la question 2 : « Quelle est l'année de votre première prise en charge à domicile de maladie neurodégénérative?
il y a plus de 5 ans (avant 2010)
il y a moins de 5 ans (après 2010 inclus) »*

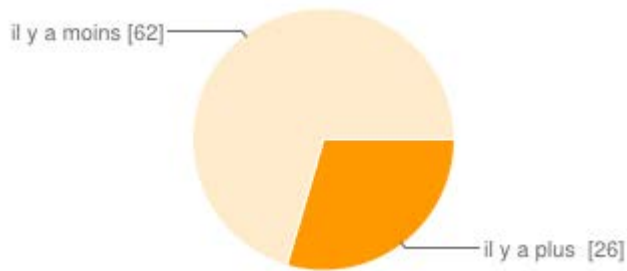


Figure 2 : réponses à la question 2

il y a plus de 5 ans (avant 2010) 26 29.5 %
il y a moins de 5 ans (après 2010 inclus) 62 70.5 %

Interprétation personnelle

Ces pourcentages peuvent également être expliqués par le moyen de diffusion du questionnaire, le réseau social Facebook, surtout utilisé par les orthophonistes assez récemment diplômées.

- *Résultats à la question 3 : « A quel pourcentage de votre temps de travail correspondent vos prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives?
moins de 50%
plus de 50% »*

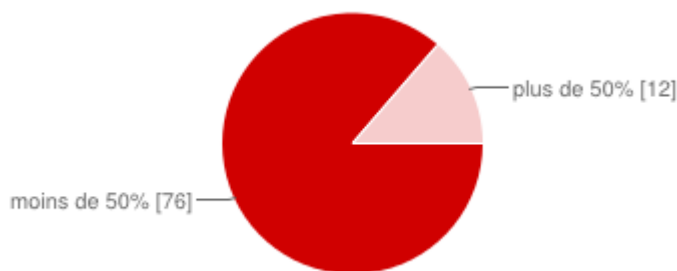


Figure 3 : réponses à la question 3

moins de 50% 76 86.4 %
plus de 50% 12 13.6 %

Interprétation personnelle

Pour 86% des orthophonistes ayant répondu au questionnaire, le pourcentage de leur temps de travail consacré aux prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives est inférieur

à 50%. Peu d'orthophonistes participants font donc dans leur semaine de travail une majorité de ces prises en charge, comparé aux prises en charge au cabinet.

- *Résultats à la question 4 : « Quelle(s) maladie(s) neurodégénérative(s) prenez-vous en charge ?*

maladie d'Alzheimer

maladie de Parkinson

Sclérose Latérale Amyotrophique

Démence fronto-temporale

Maladie de Huntington

Autre : »

maladie d'Alzheimer	75	85.2 %
maladie de Parkinson	66	75 %
Sclérose Latérale Amyotrophique	30	34.1 %
Démence fronto-temporale	24	27.3 %
Maladie de Huntington	8	9.1 %
Autre	30	34.1 %

Interprétation personnelle

On remarque que la maladie d'Alzheimer est la maladie neurodégénérative la plus fréquemment prise en charge ; environ 900 000 personnes en sont atteintes en France selon l'INSERM. On remarque également que la maladie de Parkinson est souvent prise en charge aussi, même si le nombre de personnes ayant cette maladie est moindre que pour la maladie d'Alzheimer : 100 000 à 120 000 personnes atteintes selon l'INSERM. L'intérêt d'une prise en charge orthophonique pour ces maladies est davantage connue par les médecins prescripteurs, ce qui peut expliquer ces pourcentages importants.

La Sclérose Latérale Amyotrophique et la démence fronto-temporale sont moyennement prises en charge. Enfin la maladie de Huntington est peu prise en charge par rapport aux autres maladies neurodégénératives.

- *Résultats à la question 5 : « Trouvez-vous que la formation initiale donne suffisamment d'outils pour mener à bien ce type de prise en charge ? **

oui

non »

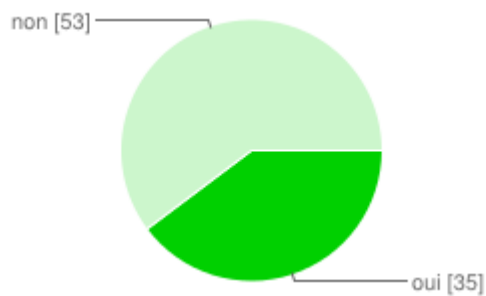


Figure 4 : réponses à la question 5

oui 35 39.8 %

non 53 60.2 %

Interprétation personnelle

Cette petite majorité de « non » est peut-être expliquée par le fait que des enseignements sur ces maladies sont délivrés depuis seulement peu d'années durant les études d'orthophonie. Sont présents actuellement des cours de théorie sur les maladies neurodégénératives, mais davantage de travaux pratiques seraient peut-être appréciés, afin d'être mieux préparé à la réalité du terrain. L'obtention du Master y remédiera en partie, avec davantage de stages à réaliser, par exemple en EHPAD ou en Unités de Soins Palliatifs.

- *Résultats à la question 6 : « Avez-vous fait des formations complémentaires dans ce domaine ?*

oui

non »

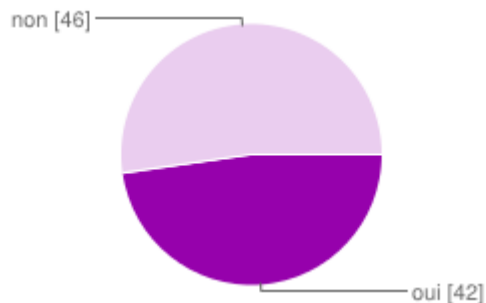


Figure 5 : réponses à la question 6

oui	42	47.7 %
non	46	52.3 %

Interprétation personnelle

Presque la moitié des orthophonistes ayant répondu au questionnaire ont bénéficié d'une formation en lien avec la neurologie ou les maladies neurodégénératives. Depuis le 1er janvier 2013 chaque professionnel de santé doit suivre un programme de Développement Professionnel Continu (DNP) dans son intégralité par an pour remplir son obligation annuelle. C'est un dispositif de formation créé par la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) en 2009 et dédié aux professionnels de santé de France. Les orthophonistes peuvent profiter de ces formations pour compléter leurs connaissances dans un domaine.

- *Résultats à la question 7 : « Si oui, laquelle ? »*

Les formations citées sont :

- des formations spécifiquement sur la maladie de Parkinson, comme la LSVT
- des formations spécifiquement sur la maladie d'Alzheimer
- des formations donnant des outils pour la prise en charge orthophonique de maladies neurodégénératives : celles de Joffrey Trauchessec, d'Isabelle Eyoum, de Thierry Rousseau, d'Annie Cornu, de Sonia Michalon, d'Alain Devevey, de Franck Médina, de René De Giovanni, d'Agnès Brabant, de Gilles Leloup, de Frédéric Martin, de Véronique Le Lan.

Mais aussi :

-le Diplôme Universitaire en Neuropsychologie, permettant une meilleure connaissance des fonctions cognitives dans leurs rapports avec les structures cérébrales

-la formation Osteovox, prônant l'utilisation des techniques manuelles en orthophonie. Elle peut être intéressante pour des pathologies comme la Sclérose Latérale Amyotrophique, ou la maladie de Parkinson.

La prise en charge à domicile

- *Résultats à la question 8 : « Lors d'une prise en charge à domicile, la séance vous prend-elle plus de temps qu'une séance au cabinet d'orthophonie (hors trajet)?*

oui

non »

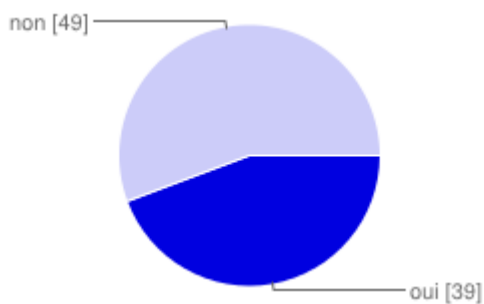


Figure 6 : réponses à la question 8

oui	39	44.3 %
non	49	55.7 %

Interprétation personnelle

Cette question permet de savoir si le temps normalement accordé pour réaliser une prise en charge de maladie neurodégénérative (45 minutes au cabinet) est dépassé en lien avec le cadre de la rééducation : le domicile du patient. Lorsque la séance prend plus de temps, cela peut signifier que l'orthophoniste a quelques difficultés à gérer les spécificités de la prise en charge à domicile (le lieu investi par le patient, la présence des proches).

- *Résultats à la question 9 : « Lors de cette prise en charge, acceptez-vous la présence du proche aidant lors de la séance avec le patient ?*

oui

non »

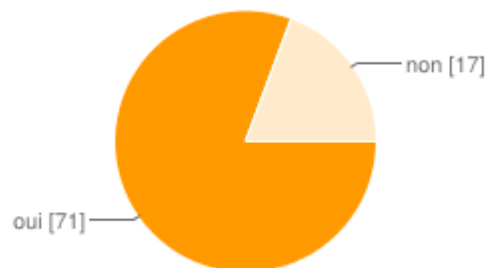


Figure 7 : réponses à la question 9

oui	71	80.7 %
non	17	19.3 %

Interprétation personnelle

Nous cherchons à savoir si l'orthophoniste accepte une présence autre que celle du patient lors de la séance à domicile ou s'il préfère être seul face au patient.

Ici tout dépend comment l'orthophoniste considère le proche : comme aidant l'efficacité de la prise en charge ou la freinant. Dans le premier cas le proche sera facilement intégré dans la séance ; et cela lui permettra de voir les efforts, les essais du patient. Le second cas peut avoir deux explications : tout d'abord l'orthophoniste peut avoir l'impression d'être jugé, voire critiqué dans son intervention, ce qui arrive quand on a peu d'expérience dans ces prises en charge et donc un manque de confiance en soi. L'orthophoniste peut aussi estimer que la présence du proche n'est pas bénéfique à la prise en charge, lorsque le proche intervient trop, et fait des remarques inopportunes.

- *Résultats à la question 10 : « Si le proche aidant fait savoir qu'il a besoin de parler avec vous de ses difficultés ou de sa souffrance :*

vous prenez un temps sur la séance pour échanger

vous prenez un temps à la fin de la séance pour échanger

vous ne prenez pas de temps d'échange avec le proche »

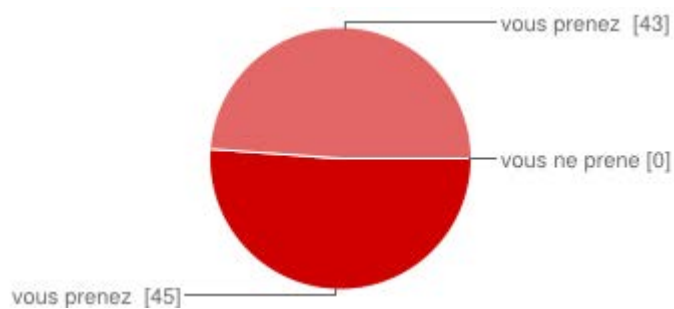


Figure 8 : réponses à la question 10

vous prenez un temps sur la séance pour échanger	45	51.1 %
vous prenez un temps à la fin de la séance pour échanger	43	48.9 %
vous ne prenez pas de temps d'échange avec le proche	0	0 %

Interprétation personnelle

Cette question permet de connaître le temps qu'accorde l'orthophoniste à l'aidant lors de sa venue.

Ces pourcentages montrent que l'entourage du patient, notamment le proche aidant, fait complètement partie du temps de prise en charge. Que le proche aidant puisse exprimer ses difficultés en présence du tiers qu'est l'orthophoniste peut permettre de dénouer des tensions avec le patient. 48,9% des participants préfèrent toutefois prendre ce temps d'échange avec le proche aidant à la fin de leur venue, afin de respecter le temps accordé à la séance avec le patient.

On remarque que la dimension relationnelle de cette prise en charge domine la dimension plus technique, car aucun orthophoniste participant refuse de prendre un temps d'échange avec le proche aidant si ce dernier en a besoin.

- *Résultats à la question 11 : « En général, trouvez-vous des temps pour échanger avec les autres professionnels de santé travaillant auprès du patient concerné ?*

oui

non »

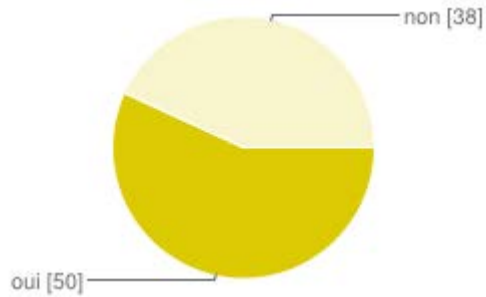


Figure 9 : réponses à la question 11

oui	50	56.8 %
non	38	43.2 %

Interprétation personnelle

Nous voulons savoir si l'orthophoniste a suffisamment d'occasions et de temps pour dialoguer avec les autres personnes travaillant avec le patient.

L'intérêt de ces échanges est que tous les professionnels, ayant chacun leurs compétences propres, puissent former une équipe. Cette équipe pluridisciplinaire « consiste en des actions en commun de plusieurs spécialistes de différentes disciplines, vers un même objectif ». (Malchaire, 2003, page 6). Cette cohésion est importante, car l'équipe est décrite comme un « moyen de défense de l'individu » (Castra, 2003, page 185).

- *Résultats à la question 12 : « Si le patient ou les proches vous font une marque d'affection (bise, café, cadeau) l'acceptez-vous ?*

oui

non »

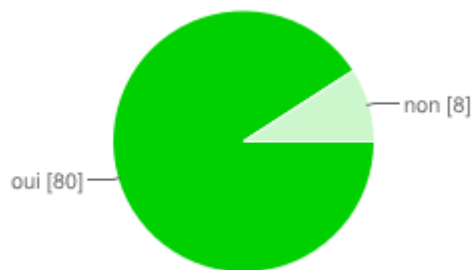


Figure 10 : réponses à la question 12

oui	80	90.9 %
non	8	9.1 %

Interprétation personnelle

Cette question permet de connaître le pourcentage d'orthophonistes acceptant les marques d'affection, ce qui peut influencer la distance thérapeutique. 91% des orthophonistes participants acceptent les marques d'affection du patient ou de son entourage. Ce pourcentage écrasant est symbolique des enjeux de la prise en charge à domicile : l'orthophoniste se rend dans un lieu investi par le patient et sa famille, avec un statut d'« invité ».

Il arrive que refuser une bise, un café, un présent soit mal pris. Cela impacte parfois l'acceptation par le patient et les proches de la présence de l'orthophoniste dans le milieu de vie du patient. Indirectement, la prise en charge elle-même peut en souffrir.

Le fait de recevoir un cadeau, ou de prendre un café a des conséquences sur la distance thérapeutique que l'orthophoniste doit instaurer. Ces conséquences peuvent être positives, ou négatives.

Pour connaître la bonne attitude à avoir, il faut se remémorer l'objectif de ce type de prise en charge : favoriser les capacités de communication du patient, en donnant des outils, à lui et sa famille. Si ce n'est qu'autour d'un café que le patient se détend et accepte avec de la bonne volonté les différentes activités proposées par l'orthophoniste, ce dernier doit accepter ce cadre de prise en charge. Tout en gardant à l'esprit son statut de professionnel de santé.

L'idée est d'accepter une proximité, pas de la familiarité.

• *Résultats à la question 13 : « Donnez-vous votre numéro de portable personnel au patient et ses proches ?*

oui

non »

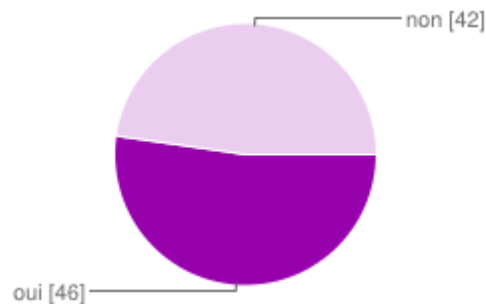


Figure 11 : réponses à la question 13

oui	46	52.3 %
non	42	47.7 %

Interprétation personnelle

Nous voulons savoir si l'orthophoniste se rend joignable tout le temps pour ses patients.

52% des orthophonistes participants donnent leur numéro de téléphone personnel au patient ou aux proches.

Ainsi, presque la moitié des participants acceptent d'être la plupart du temps joignables par les patients. Cela est expliqué par le fait que les orthophonistes réalisant des prises en charge à domicile ne se trouvent donc pas continuellement au cabinet : leur téléphone portable personnel leur permet d'être prévenus des empêchements des patients, ou de problèmes particuliers.

Cela peut impacter la juste distance thérapeutique si le patient ou ses proches ne fait pas bon escient du numéro de téléphone portable de l'orthophoniste. Ce dernier peut être assailli d'appels ou de messages lorsque certains patients ont des difficultés à comprendre que l'orthophoniste est un professionnel, pas un ami ou un membre de la famille. L'orthophoniste doit donc tenter de donner des explications ; donner des limites aux patients et leur entourage qui ne comprennent pas spontanément son statut. Il arrive également qu'au départ les limites soient claires, puis qu'elles deviennent de plus en plus floues au fur et à mesure du temps : que l'orthophoniste passe du statut de professionnel à celui de personne proche.

Une petite précision peut être ajoutée : l'orthophoniste peut être joignable, mais pas forcément joint s'il fait le choix de ne pas répondre.

Les maladies neurodégénératives

- *Résultats à la question 14 : « Qu'est-ce qui vous a amené à accepter de faire des prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives ? »*

Cette question permet de connaître les motivations à l'origine de la décision de l'orthophoniste de réaliser ce type de prise en charge. Les principaux axes qui ressortent des réponses des orthophonistes participants sont :

-La forte demande de ces prises en charge/ le peu d'orthophonistes acceptant de les réaliser. L'intérêt de la prise en charge orthophonique sur les maladies neurodégénératives est de plus en plus reconnu. C'est pourquoi le nombre de prescriptions médicales pour des séances d'orthophonie augmente, même quand le patient est à domicile à un stade assez avancé de sa maladie. Ceci explique que de plus en plus d'orthophonistes soient sollicités pour ces prises en charge. De plus, un certain nombre d'orthophonistes refusent de réaliser ces prises en charge (nous verrons pourquoi à la question suivante) ainsi les orthophonistes les acceptant sont davantage sollicités, surtout dans les régions sous-dotées en orthophonistes.

-L'intérêt pour la spécificité de la prise en charge à domicile : en effet l'orthophoniste dans cette prise en charge se rend au lieu de vie du patient. Les orthophonistes participants disent s'être rendu compte du quotidien du patient, ce qui permet de proposer une prise en charge plus écologique. De plus la relation serait plus riche qu'au cabinet. Certains orthophonistes précisent avoir apprécié d'en savoir plus sur leurs patients, sur leurs passe-temps par exemple.

-L'intérêt pour les pathologies neurodégénératives : certains orthophonistes ayant répondu au questionnaire témoignent de leur intérêt pour la neurologie et les maladies neurodégénératives.

-Le suivi d'un patient faisant initialement des séances au cabinet : de nombreux orthophonistes acceptent de continuer la prise en charge orthophonique au domicile d'un de leurs patients qui ne peut plus se rendre au cabinet orthophonique, du fait de l'évolution de la maladie.

Pour beaucoup, cela résonne comme une évidence de réaliser ces prises en charge.

- *Résultats à la question 15 : « Avez-vous déjà refusé de prendre en charge à domicile un patient atteint de maladie neurodégénérative ?*

oui

non »

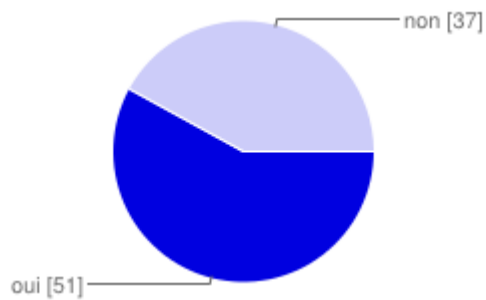


Figure 12 : réponses à la question 15

oui 51 58 %

non 37 42 %

Interprétation personnelle

58% des orthophonistes participants ont déjà refusé de prendre en charge à domicile une maladie neurodégénérative, plus de la moitié.

Les orthophonistes peuvent refuser une prise en charge. En effet, on peut appliquer les articles L. 1110-3 alinéa 79 et R. 4127-47 alinéa 2 du Code de la santé publique destinés aux médecins qui prévoient, en substance, que « Hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, un médecin a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles. » Le refus de prise en charge orthophonique, pour être licite doit donc être justifiable par des raisons personnelles ou professionnelles. La réorientation vers un autre orthophoniste est la solution idéale.

- *Résultats à la question 16 : « Si oui, pourquoi? »*

Les raisons les plus fréquemment évoquées sont :

- Le manque de temps, le manque de disponibilités dans l'emploi du temps.
- La trop grande distance géographique entre le cabinet orthophonique et le domicile du patient : car un nombre important de séances est souvent nécessaire.
- Le manque de connaissances de la pathologie neurodégénérative dont est atteint le patient ; la Sclérose Latérale Amyotrophique est souvent abordée. Plus spécifiquement, un symptôme en particulier peut effrayer les orthophonistes, comme les troubles de la déglutition ; quelques orthophonistes n'estiment pas avoir les moyens de faire face à ces symptômes.
- La demande excessive d'énergie requise lors de ces prises en charge.
- Lorsque le patient est à un stade trop avancé dans la maladie (et qu'ainsi la prise en charge orthophonique n'est pas la priorité).
- Si la demande de la prise en charge orthophonique provient exclusivement de l'entourage et pas de la personne malade.

- *Résultats à la question 17 : « Quels sont vos objectifs dans la prise en charge des maladies neurodégénératives ? »*

Les objectifs de travail visés par les orthophonistes lors de ces prises en charge apparaissant dans les réponses sont :

- Le maintien de la communication de manière générale : le patient doit pouvoir continuer à communiquer, même à un stade avancé de la maladie, par la mise en place d'une communication alternative et améliorée par exemple.
- Le maintien de la communication avec l'entourage : les orthophonistes évoquent les conseils et les explications aux aidants familiaux, afin d'améliorer de favoriser les interactions entre les proches et le patient.
- Le maintien de l'autonomie : travailler en situation écologique.
- Le maintien des fonctions exécutives, cognitives, attentionnelles : l'objectif est de ralentir le processus dégénératif par des activités qui stimulent les fonctions du patient.
- La revalorisation de l'image de soi du patient : l'aspect moral est ici concerné, les orthophonistes participants visent l'acceptation de la maladie, et un mieux-être.

- *Résultats à la question 18 : « Quelles satisfactions professionnelles avez-vous en pratiquant des prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives? »*

Nous cherchons à savoir quel intérêt professionnel les orthophonistes retirent de la prise en charge à domicile des maladies neurodégénératives. Les satisfactions professionnelles qui apparaissent sont :

-Une prise en charge qui s'adapte aux besoins réels du patient : ceci est lié au fait qu'elle se déroule au domicile du patient, ce qui permet d'améliorer la qualité de vie de ce dernier. Les orthophonistes ont le sentiment d'apporter une aide concrète, à un patient plus rassuré chez lui. De plus, beaucoup d'entre eux ont conscience que le patient ne bénéficierait pas de prise en charge orthophonique s'ils ne font pas le déplacement jusqu'au domicile.

-Apporter un mieux-être au patient en préservant ses capacités communicationnelles. Certains orthophonistes évoquent même des « progrès » : un regain de ces compétences communicationnelles, avec la possibilité pour le patient d'exprimer ses émotions, et une récupération temporaire de certaines fonctions comme une meilleure orientation, de meilleures capacités de mémorisation par rapport au début de la prise en charge.

-Donner la possibilité à l'entourage de s'impliquer dans la prise en charge, ce qui permet d'atténuer un sentiment fréquent de culpabilité. Les orthophonistes leur donnent des clés pour faciliter la communication avec leur proche malade.

Certains orthophonistes sentent que les aidants familiaux leur sont reconnaissants.

-Quelques orthophonistes mentionnent le fait de devoir toujours chercher des stimulations nouvelles pour s'adapter à l'état du patient, avec la satisfaction de pouvoir parfois trouver des solutions et de les appliquer à d'autres patients. Chaque expérience apporte un bénéfice, un enrichissement.

Néanmoins un petit nombre d'orthophonistes évoquent une absence de satisfactions professionnelles, ce qui est lié à l'absence d'amélioration de l'état du patient.

- *Résultats à la question 19 : « Quelles satisfactions personnelles avez-vous en pratiquant des prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives? »*

Nous voulons savoir ce qu'apportent les prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives aux orthophonistes sur le plan personnel. Sont données les satisfactions personnelles ci-dessous.

-Quelques orthophonistes disent n'avoir aucune satisfaction personnelle. Une orthophoniste explique que si elle en avait, cela ne serait pas « normal », cela serait lié à l'ego, ce qui ne serait pas correct dans le domaine professionnel.

-Mieux connaître le patient : en se rendant à son domicile les orthophonistes disent établir une relation plus proche, plus forte qu'au cabinet orthophonique. Certains patients et leurs proches leur ont dit qu'ils faisaient partie de la famille.

-Davantage développer son ouverture d'esprit, qu'en restant au cabinet orthophonique. Tout d'abord en ayant une meilleure connaissance des personnes âgées : les orthophonistes disent bénéficier de leur savoir, de leurs connaissances, de leur vécu. Mais aussi en découvrant de nouveaux milieux socio-culturels.

-Le sentiment d'apporter un mieux-être, en redonnant confiance en lui au patient, et dans sa communication. Cela permet de meilleures interactions et ainsi de meilleures relations avec leurs proches ; sortir les patients de l'isolement, de la solitude est une des satisfactions personnelles citées.

Ces derniers peuvent aussi ainsi accéder à un mieux-être, c'est une satisfaction personnelle pour des orthophonistes participants au questionnaire de percevoir leur reconnaissance, et leur confiance.

-Se sentir plus compétent en proposant de meilleurs outils au fur et à mesure de l'expérience dans ces prises en charge.

Difficultés et vécu personnel

- *Résultats à la question 20 : « Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ou que vous avez rencontrées dans cette prise en charge ? »*

Les difficultés énoncées par les orthophonistes ayant répondu au questionnaire sont :

-Le manque d'implication du patient et/ou de ses proches. Cela s'exprime par des absences non prévues, des conseils donnés par l'orthophoniste non appliqués (comme la mise en place d'un agenda ou d'un « carnet-mémoire » par exemple).

-Le manque de confiance du patient et/ou des proches par rapport à l'orthophoniste. Il est arrivé à certains orthophonistes que le patient n'ouvre pas la porte, ou que les proches refusent de laisser seul le patient avec l'orthophoniste.

-Des difficultés liées à la maladie neurodégénérative : il est arrivé pour des orthophonistes que le patient fasse un malaise, ou une chute. D'autre part, certains orthophonistes craignent la mort proche du patient.

Les orthophonistes parlent du fait de gérer la détresse du patient, sa dépression. Il faut faire face aux pleurs, aux échecs. Et toujours garder à l'esprit qu'il n'y a pas de solution-miracle, qu'il n'y aura pas de progrès.

-Des difficultés liées aux spécificités de la prise en charge à domicile. Certains orthophonistes ont eu du mal à poser le cadre thérapeutique, car contrairement au cabinet orthophonique le cadre thérapeutique n'est pas inhérent au lieu de prise en charge lorsqu'on se trouve à domicile.

Il faut également avoir une bonne gestion du temps, afin d'avoir le temps d'échanger avec les proches si besoin, tout en tenant compte du temps pour les trajets.

De plus, des participants ont évoqué le fait de devoir penser à chaque séance à domicile à apporter le matériel orthophonique utile pour les prises en charge.

- *Résultats à la question 21 : « Avez-vous déjà ressenti un sentiment d'impuissance dans ce type de prise en charge ?*

oui

non »



Figure 13 : réponses à la question 21

oui	83	94.3 %
non	5	5.7 %

Interprétation personnelle

Cette majorité de « oui » peut être expliquée par l'absence d'amélioration des capacités du patient malgré une mise à disposition de moyens et de nombreux essais par l'orthophoniste.

- *Résultats à la question 22 : « Avez-vous déjà ressenti un sentiment d'isolement dans ce type de prise en charge ?*

oui

non »

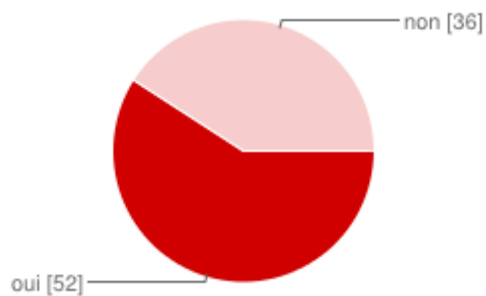


Figure 14 : réponses à la question 22

oui	52	59.1 %
non	36	40.9 %

Interprétation personnelle

L'orthophoniste dans ce cas exerçant en libéral, il ne fait pas partie d'une équipe pluridisciplinaire. Et s'il veut discuter des difficultés que rencontre le patient et sa famille, il doit volontairement faire la démarche de contacter les autres professionnels travaillant avec le patient (cf : question sur les échanges avec les autres professionnels de santé).

- *Résultats à la question 23 : « Lorsque vous êtes confrontés à la mort d'un patient :
forte émotion
émotion
peu d'émotion
pas d'émotion »*

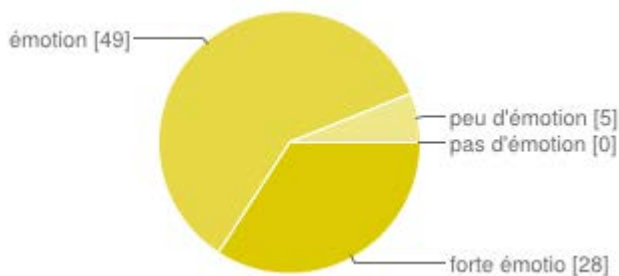


Figure 15 : réponses à la question 23

forte émotion	28	31,8 %
émotion	49	55,7 %
peu d'émotion	5	5,7 %
pas d'émotion	0	0 %

Interprétation personnelle

Il faut noter qu'à l'origine l'orthophonie est un métier où l'on est peu confronté à la mort, il faut faire face à cette difficulté nouvelle.

La réaction face au décès d'un patient dépend souvent de la durée de la prise en charge. Si cette dernière se déroule sur plusieurs mois voire plusieurs années, un attachement se créera, et l'émotion sera d'autant plus grande lorsque l'orthophoniste apprendra la mort du patient.

Le fait que presque 1/3 des orthophonistes ayant répondu au questionnaire aient une forte émotion montrent leur investissement affectif auprès du patient qu'elles ont suivi.

- *Résultats à la question 24 : « La prise en charge à domicile de maladie neurodégénérative a-t-elle changé votre rapport à la mort ?*

oui

non »

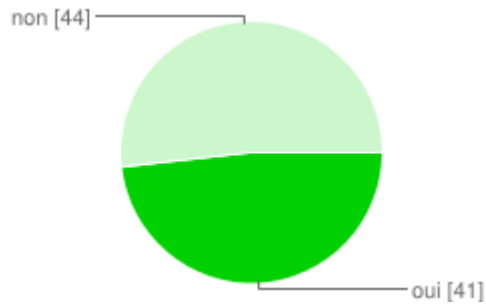


Figure 16 : réponses à la question 24

oui 41 46.6 %

non 44 50 %

Interprétation personnelle

Presque la moitié des participants ont répondu que ces prises en charge avaient changé leur rapport à la mort.

Notre rapport à la mort dépend de nos propres représentations et de notre histoire personnelle. La mort de patients peut nous questionner sur l'importance des proches sur ce moment, sur l'intérêt de la religion, des traditions sociales, de la culture.

Bouchayer (2004) avance la théorie inverse : les conduites des soignants seraient influencées par leurs valeurs propres. Leur idéal du bien mourir influencerait sur leurs attitudes envers le soigné et pourrait ainsi prendre diverses formes.

- *Résultats à la question 25 : « Participez-vous à un groupe d'analyse de pratiques professionnelles?*

oui

non »

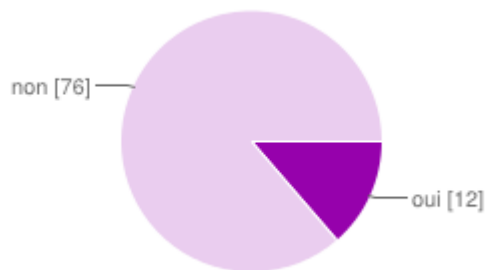


Figure 17 : réponses à la question 25

oui	12	13.6 %
non	76	86.4 %

Interprétation personnelle

76% des orthophonistes participants ne participent pas à un groupe d'analyse de pratiques professionnelles. Ce pourcentage est expliqué par le fait qu'en France, ces réunions ne sont pas très courantes hors contexte institutionnel.

Ces groupes ont pourtant de nombreux intérêts, décrits par Eric Zaoui :

[...] Le partage, la réflexion sur les situations de soins en équipe pluridisciplinaire permettent la reconnaissance et la valorisation des expériences et des compétences de chacun. Ils renforcent chez les soignants le sens qu'ils trouvent à leurs actes, le plaisir et la créativité au travail.

Les échanges sont de bons remparts contre le malaise, le sentiment d'impuissance, la culpabilité voire la souffrance d'être confronté et de décider seul d'un certain nombre d'actions (par exemple les choix thérapeutiques, les contentions).

[...] Plusieurs regards professionnels sur les situations de soins valent mieux qu'un.

Cependant, les groupes d'échanges entre orthophonistes sur les réseaux sociaux comme Facebook semblent se rapprocher de ces groupes d'analyse de pratiques professionnelles : un orthophoniste peut évoquer une situation qui lui pose problème, et d'autres orthophonistes vont lui répondre en donnant leur point de vue et leurs éventuelles solutions.

- *Résultats à la question 26 : « Effectuez-vous un travail sur vous-même?*

oui

non »

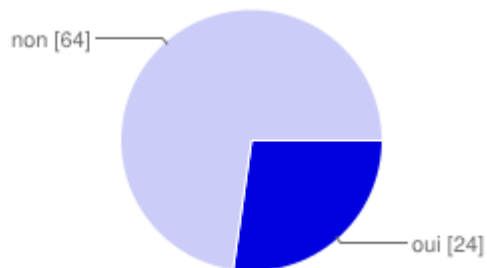


Figure 18 : réponses à la question 26

oui 24 27.3 %

non 64 72.7 %

Interprétation personnelle

Faire un travail sur soi-même, dans le sens d'un développement personnel, permet de se concentrer sur soi et de prendre du recul par rapport à la réalité.

- *Résultats à la question 27 : « Si oui, lequel?*

relaxation

sophrologie

art-thérapie

acupuncture

psychothérapie

Autre : »

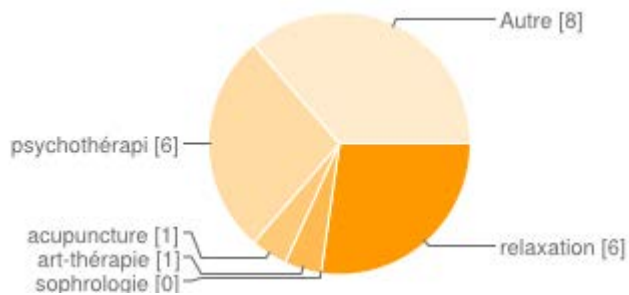


Figure 19 : réponses à la question 27

relaxation	6	6.8 %
sophrologie	0	0 %
art-thérapie	1	1.1 %
acupuncture	1	1.1 %
psychothérapie	6	6.8 %
Autre	8	9.1 %

Interprétation personnelle

7% font de la relaxation, et 7% une psychothérapie.

Ces techniques de développement personnel ont pour objectif un bien-être, un mieux-être.

La psychothérapie est un processus qui permet à l'aide d'un tiers de faire un bilan sur ses compétences et ses priorités. Il permet de se connaître par la libération de la parole, et ainsi de comprendre ses limites.

- *Résultats à la question 28 : « Si vous le souhaitez, faites le récit d'une séance ou d'une prise en charge à domicile de maladie neurodégénérative qui vous a marqué : »*

Ces récits se trouveront dans la partie annexes à la fin de ce mémoire.

III) DISCUSSION

A. Synthèse et conclusion pour les hypothèses initiales

1. Hypothèse 1

Rappel de l'hypothèse 1 : Cette étude suggère que les orthophonistes doivent gérer des difficultés par rapport à la distance thérapeutique, liées aux spécificités de la prise en charge à domicile de patients atteints de maladies neurodégénératives.

Dans cette prise en charge le patient est en fin de vie, et en raison de la maladie son état se dégrade, sans espoir de guérison. C'est pourquoi 94,3% des orthophonistes participants ressentent un sentiment d'impuissance face à cette absence de solution durable. Il faut gérer la détresse du patient, trouver de nouvelles stimulations, de nouveaux outils adaptés au patient. Cela demande beaucoup d'énergie à l'orthophoniste, sans qu'il y ait une amélioration de la santé du patient. 60,2% trouvent que la formation initiale ne donne pas assez d'armes pour mener à bien la prise en charge, ce qui explique que 47,7% aient fait des formations complémentaires dans ce domaine.

Il semblerait que ce soit la gestion de la dimension humaine, relationnelle de cette prise en charge qui soit incontournable et pourtant délicate : 55,7% des orthophonistes participants ont de l'émotion lors du décès d'un patient, et 31,8% ont une forte émotion. Or, ces décès font souvent partie inhérente de ces prises en charge, par définition. Quelques orthophonistes participant au questionnaire disent craindre cette mort prochaine de leur patient.

Pour mieux vivre ces situations, 27,3% des orthophonistes font un travail sur eux-mêmes.

D'autre part, ces orthophonistes pratiquant ces prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives exercent en libéral, c'est-à-dire la plupart du temps seuls. Peu d'occasions leur sont offertes d'échanger sur des situations difficiles de patients, 59,1% d'entre eux éprouvent un sentiment d'isolement. Paradoxalement, 56,8% arrivent à échanger régulièrement avec les autres professionnels de santé s'occupant du patient concerné, mais seulement 13,6% participent à des groupes d'analyse de pratiques professionnelles.

Ainsi il semblerait qu'un développement de ces groupes serait bénéfique pour les orthophonistes se rendant au domicile de patients. Cela leur permettrait d'échanger sur leurs difficultés, de partager leurs éventuelles solutions.

Une autre difficulté apparaît dans les réponses au questionnaire, d'ordre pratique : 44,3% ont leur séance qui prend plus de temps qu'au cabinet (hors trajet). Or à ce temps supplémentaire il faut ajouter celui du trajet. Cela explique qu'une trop grande distance géographique entre le cabinet orthophonique et le domicile de la personne soit une des raisons les plus fréquentes de refus de prise en charge.

2. Hypothèse 2

Rappel de l'hypothèse 2 : Les orthophonistes font des choix pour préciser le cadre thérapeutique, qui déterminent la distance thérapeutique dans leurs prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives.

Au cabinet, c'est l'orthophoniste qui accueille le patient, et qui pose les règles de la prise en charge. La prise en charge à domicile de maladies neurodégénératives est plus délicate car l'orthophoniste doit faire des choix pour se trouver de nouveaux repères.

Par exemple les proches du patient sont souvent à son domicile. 80,7% des orthophonistes acceptent leur présence lors de la séance. Il faut accepter ce regard extérieur, cela a pour avantage un plus grand investissement des proches, ce qui est une satisfaction professionnelle exprimée par les orthophonistes participants. Ces derniers ressentent le manque d'implication de l'entourage comme une réelle difficulté. De plus si les conseils de l'orthophoniste sont bien écoutés cela peut permettre un déclin plus lent de l'état du patient.

Il arrive que ces proches aient aussi besoin de parler, d'extérioriser leur souffrance. S'ils le font savoir à l'orthophoniste, 51,1% des participants au questionnaire acceptent de prendre un temps sur la séance pour cela. 48,9% attendent la fin de la séance avec le patient pour prendre ce temps avec le proche aidant.

52,3% des orthophonistes participant au questionnaire donnent leur numéro de téléphone portable. C'est un choix à double tranchant : l'orthophoniste peut être rapidement prévenu d'une annulation, peut répondre à une question urgente en lien avec l'orthophonie. Mais il peut également y avoir des dérives, avec des messages ou des appels inopportuns, lorsque le

patient et ses proches ont des difficultés à distinguer la limite entre le professionnel et le personnel.

De même, 90,9% des participants acceptent les marques d'affection, ce qui encore une fois peut poser un problème pour certains patients et leurs proches : ils peuvent considérer l'orthophoniste comme quelqu'un de la famille.

B. Limites de notre étude

Concernant la partie théorique de notre mémoire, nous avons fait le choix de nous intéresser de manière globale à la prise en charge à domicile de maladies neurodégénératives, en ne prenant pas en compte la spécificité de chacune de ces maladies. Or par exemple un patient en fin de vie, ayant la maladie d'Alzheimer n'aura pas les mêmes troubles qu'un patient atteint de la maladie de Parkinson ou de la Sclérose Latérale Amyotrophique. L'impact sur la conscience et la lucidité dans la maladie d'Alzheimer a une influence sur la relation thérapeutique, ce que nous n'avons pas analysé dans notre partie théorique.

Dans la partie expérimentale, il nous a été difficile de trouver des notions théoriques appuyant les résultats du questionnaire. C'est pourquoi cette analyse est principalement le fruit d'une interprétation personnelle, cependant en relation avec la partie théorique ainsi qu'avec les hypothèses initiales de ce mémoire.

C. Intérêts et perspectives

L'intérêt de ce mémoire était de mettre en lumière l'intervention orthophonique dans les prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives. Les résultats obtenus soulignent les aspects spécifiques et les difficultés auxquelles sont confrontés les orthophonistes dans ces prises en charge. La lecture de ces résultats et de leur conclusion peut inciter les jeunes orthophonistes diplômés ou tout simplement les orthophonistes commençant ce type de prise en charge à prendre le temps de la réflexion concernant les choix thérapeutiques au début d'un suivi.

Il serait intéressant de réaliser un mémoire de fin d'études confrontant les résultats obtenus au questionnaire de ce mémoire à une prise en charge à domicile de maladies neurodégénératives

à laquelle l'étudiant assisterait, depuis la première rencontre. Pour observer ce qui se joue dans la relation au départ, puis analyser les changements dans la durée, et tous les facteurs influençant la distance thérapeutique.

CONCLUSION

Compte-tenu de l'augmentation de l'espérance de vie, le nombre de prescriptions pour des prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives va augmenter : il y aura au moins 1,3 million de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer en 2020 selon l'INSERM. Les orthophonistes ont donc tout intérêt à connaître quels aspects de la prise en charge et quels choix déterminent la distance thérapeutique.

Nous avons vu tout au long de ce mémoire que la dimension relationnelle a une importance capitale dans la prise en charge à domicile de maladies neurodégénératives. Derrière la maladie et la douleur physique, se trouve une personne et sa souffrance morale.

Il n'est pas aisé pour un orthophoniste peu expérimenté de mener à bien ces prises en charge, qui sont très différentes des prises en charge au cabinet orthophonique. La mise en place d'une juste distance thérapeutique peut être plus ardue en raison des spécificités des prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives.

Parmi ces spécificités il y a la situation de fin de vie du patient : sa mort est proche. En théorie, les orthophonistes doivent donc s'investir suffisamment pour que la prise en charge se passe au mieux, mais ils doivent aussi se protéger pour éviter qu'un attachement trop grand ne se crée. Cependant, en pratique, la plupart des orthophonistes ayant répondu à notre questionnaire ressentent un sentiment d'impuissance. En institution, le professionnel de santé peut échanger avec ses collègues sur ce sentiment, mais ici l'orthophoniste exerce en libéral. Il arrive que certains orthophonistes ne trouvent pas de temps pour échanger avec les autres professionnels travaillant auprès du patient, et plus de la moitié des orthophonistes ayant participé au questionnaire ressentent un sentiment d'isolement. C'est ce type de situation qui provoque un impact sur la vie personnelle de l'orthophoniste.

Comme autre spécificité il y a la venue de l'orthophoniste au domicile du patient. L'orthophoniste est reçu, considéré comme un invité, dans un lieu investi par le patient et ses proches. Ces derniers ont une place importante dans cette prise en charge. Au départ, l'orthophoniste peut être gêné par leur manque d'implication ou leur manque de confiance. Puis peu à peu la relation évolue et avec elle la distance thérapeutique, car l'orthophoniste fait

des choix concernant le cadre thérapeutique. Le proche aidant est souvent accepté au moment de la séance avec le patient, et l'orthophoniste lui accorde du temps s'il a besoin d'exprimer sa souffrance. Plus de la moitié des orthophonistes ayant répondu au questionnaire leur donnent aussi leur numéro de téléphone, ce qui peut avoir un impact sur la distance thérapeutique si les proches le contactent pour des raisons autres que professionnelles. D'autre part, la plupart des orthophonistes acceptent les marques d'affection provenant du patient et de son entourage, ce qui est un autre facteur influençant la distance thérapeutique.

Nous constatons donc que dans ces prises en charge l'orthophoniste doit trouver de nouveaux repères, autres que ceux du cabinet. Il fait des choix, qui définiront le cadre thérapeutique, et selon ces choix vus précédemment, la juste distance thérapeutique sera trouvée.

Nous pouvons conclure qu'une généralisation des groupes d'analyse de pratiques professionnelles serait très bénéfique pour les orthophonistes réalisant des prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives : cela leur permettrait d'échanger de manière plus régulière, de partager sur leurs difficultés et leurs éventuelles solutions. L'important sentiment d'isolement fréquent dans ces prises en charge serait ainsi réduit.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages imprimés

- ARSLAN S., *L'univers du soin*. Géménos, France : Editions Seli Arslan, 2013, 192 p.

- BELLENGER L., *A chacun sa résilience*. Lavis, Italie : ESF éditeur, Collection Formation Permanente, 2010, 181 p.

- BOUCHAYER, F., *Les pratiques et les attitudes à l'égard des personnes âgées des professionnels de santé exerçant en libéral*. Marseille : SHADYC, École des Hautes Etudes en Sciences Sociales, CNRS, 2008, 125 p.

- BRIN-HENRY F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V., *Dictionnaire d'Orthophonie*. 3ème édition. Isbergues, France : Ortho Editions, 2004, 304 p.

- CASTRA M., *Bien mourir*. Paris : Sociologie des soins palliatifs, PUF, 2003, 392 p.

- CYRULNIK B., *Un merveilleux malheur*. Paris : Odile Jacob, 2002, 218 p.

- DE HENNEZEL M., *Fin de vie : le devoir d'accompagnement*. France : La documentation française, Collection des rapports officiels, 2004, 232 p.

- DELBROUCK M., *Le burn-out du soignant*. Bruxelles, Belgique : Editions De Boeck, 2008, 280 p.

- DUGRAVIER-GUERIN N., « *La Relation de Soin, Approches éthiques et philosophiques* ». France : Editions Seli Arslan, 2010, 224 p.

- HALL Edward T., *La dimension cachée*. Paris : Edition du Seuil, 1971, 254 p.

- JACQUEMIN D., DE BROUCKER D., *Manuel de soins palliatifs*. 4^{ème} édition. Paris, France : Dunod, 2014, 1248 p.

-KÜBLER-ROSS Elisabeth, *Les derniers instants de la vie*. Suisse : Editions Labor et Fides, HISTOIRE ET SOC, 1975, 280 p.

-LAKAYE A., *Maintenir la relation avec une personne atteinte de maladie d'Alzheimer, un défi pour les familles et le personnel soignant*. in *La prise en charge des démences- Approche transdisciplinaire du patient et de sa famille*. Bruxelles : DE BOECK, 2009, 376 p.

-MALCHAIRE, J., *Inter, multi, pluridisciplinarité au service du bien être au travail*. Belgique : Université Catholique de Louvain, notes annexes au congrès Journées Interdisciplinaires de 2003, 2003, 130 p.

-MANOUKIAN A., *La souffrance au travail- les soignants face au burn-out*. Pays-Bas : Editions Lamarre, 2009, 208 p.

-MANOUKIAN A., *Les soignants et les personnes âgées*. Moulins-lès-Metz, France : Editions Lamarre, 1997, 143 p.

-PEETERS J.-Ch., *Bilan neuropsychologique diagnostique des démences*. in *La prise en charge des démences-Approche transdisciplinaire du patient et de sa famille*. Bruxelles : Editions De Boeck, 2009, 373 p.

-PRAYEZ P., *Distance professionnelle et qualité du soin*. Colomiers, France : Editions Lamarre, 2004, 287 p.

-RICHARD M.-S., *Soigner la relation en fin de vie – Familles, malades, soignants*. Clamecy, France : Dunod, 2013, 192 p.

-ROUDINESCO E. ; PLON M., *Dictionnaire de la psychanalyse*. Paris, France : Editions Fayard, 1997, 1810 p.

-ROUSSEAU T., GATIGNOL P., TOPOUZKHANIAN S., *Les Approches Thérapeutiques en Orthophonie, Prise en charge orthophonique des pathologies d'origine neurologique*. 3^{ème} édition. Isbergues, France : Ortho Editions, 2013, 256 p.

-SFAP- Collège soins infirmiers, *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*. Paris, France : Elsevier Masson, 1999, 272 p.

- SFAP, *Relation d'aide en soins infirmiers*. 3ème édition. Paris, France : Elsevier Masson, 2014, 176 p.

-VANDERHEYDEN J., KENNES B., *La prise en charge des démences – Approche transdisciplinaire du patient et de sa famille*. Bruxelles : Editions De Boeck, 2009, 376 p.

Articles

-Chabrol Henri. Les mécanismes de défense. Recherche en soins infirmiers, 2005/3 N° 82, p. 31-42. DOI : 10.3917/rsi.082.0031

-Delbrouck Michel. Burn-out et médecine. Le syndrome d'épuisement professionnel. Cahiers de psychologie clinique, 2007/1 no 28, p. 121-132. DOI : 10.3917/cpc.028.0121

-Moriceau Michel. La douleur du patient atteint de cancer : du diagnostic de la récurrence au traitement adapté. *Revue internationale de soins palliatifs* 4/2006 (Vol. 21) , p. 143-147
URL : www.cairn.info/revue-infokara-2006-4-page-143.htm. DOI : 10.3917/inka.064.0143.

-Signes de début et manifestations psychopathologiques des maladies neurodégénératives. *L'information psychiatrique*, 6/ 2008 (Volume 84), p. 579-591, URL : www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2008-6-page-579.htm.

-Zaoui Eric. Les groupes d'analyse des pratiques cliniques, une opportunité pour l'encadrement infirmier de renforcer le management des soins. Recherche en soins infirmiers, 2008/2 N° 93, p. 32-38. DOI : 10.3917/rsi.093.0032

Dictionnaires

- *Petit Larousse illustré 2013*. Paris : Larousse, 2012, 1934 p.
- *Petit Robert 2014*. Paris : Le Robert, 2013, 2838 p.

Travaux universitaires

- CARON Adrien. *Ethique et soins palliatifs : les principes éthiques de l'orthophoniste dans la prise en charge des patients en fin de vie atteints de pathologie neurodégénérative*. Mémoire d'orthophonie, Université de Strasbourg, 2013/2014, 104 p.

Sites Web consultés

- Site des groupes Balint [référence du 29 novembre 2014], <http://www.balint.be/>
- Site de HAD France [référence du 11 novembre 2014], <http://www.hadfrance.fr/definition-de-l-had.html>
- Site de la HAS [référence du 2 octobre 2014], http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Sclerose_laterale_amyotrophique_court.pdf
- Site du ministère de la Santé [référence du 12 octobre 2014], <http://www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/personnes-agees-autonomie,776/dossiers,758/aide-a-domicile,886/ssiad-services-de-soins-infirmiers,2819/presentation,16250.html>
- Site de l'OMS. [référence du 6 octobre 2014], <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>
- Site de la Sécurité Sociale [référence du 26 octobre 2014], <http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/orthophonistes/votre-convention/les-tarifs-conventionnels.php>

-Site de la SFAP [référence du 28 novembre 2014],

<http://www.sfap.org/content/d%3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement>

-Site de l'Universalis [référence du 7 novembre 2014],

<http://www.universalis.fr/encyclopedie/maladies-neurodegeneratives/>

ANNEXES

Témoignages sur des prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives marquantes (réponses à la question 28)

« Les séances avec les patients SLA sont les plus marquantes. Car c'est une pathologie difficile à vivre, qui touche tellement de choses, si vite... »

« C'était la prise en charge dans le cadre d'un stage de fin d'études avec un monsieur atteint d'Alzheimer qui ne communiquait plus de manière verbale. La question de l'arrêt de la prise en charge se posait mais la famille était très reconnaissante du travail (le patient arrivait parfois à émettre un mot sur une séance). Cette rééducation posait la question de notre rôle et de notre place mais il est parfois difficile de ne pas être trop dans "l'humain" et plus dans le rôle du soignant. »

« Hier, je suis restée 1h30 chez un patient parkinsonien. Son fils était désespéré et voulait justement mon avis quant à un éventuel placement. Il m'a demandé de le raisonner si je constatais qu'il s'acharnait ou s'attachait trop à son père. Il ne veut pas qu'il souffre et j'ai trouvé ça très responsabilisant et émouvant d'être dans une telle demande. J'ai bien sûr répondu que je l'en informerais si jamais le moment arrivait. »

« J'ai récemment repris la prise en charge d'une dame de 64 ans atteinte d'une MND cousine de la maladie de Parkinson et ne disposant pas de traitement. Lorsque j'ai rencontré cette patiente, elle ne pouvait déjà plus s'exprimer oralement. Elle utilisait un alphabet pour se faire comprendre, mais à cause de troubles cognitifs débutants (je le soupçonne) l'épellation était mauvaise et gênait beaucoup la compréhension de l'interlocuteur. A plusieurs reprises j'ai été incapable de la comprendre, et la détresse que je lisais sur son visage (ainsi que ses pleurs) était vraiment difficile à encaisser. Dans ces moments-là, je me suis vraiment sentie impuissante. »

« C'était la prise en charge d'un homme avec la pathologie SLA, ancien alcoolique. Sa famille avait peu d'empathie... Il s'est laissé mourir dans une grande solitude. Si la PEC avait été à mon cabinet je n'aurais pas senti sa détresse. »

« Un patient très poli et correct, qui un jour, poussé par un élan de desinhibition, a soulevé mon tee-shirt sans que je ne m'y attende. Choquée sur le moment, j'ai depuis beaucoup de mal à me positionner avec ce monsieur qui manifeste de plus en plus de signes frontaux. »

« J'ai pu suivre un monsieur pour une tumeur cérébrale non opérable: avec donc des conséquences sur le langage, sur la vue. Et au fil du suivi les conséquences se sont aggravées (fatigue, somnolence...) jusqu'à que je doive dire à sa femme que j'étais limitée, que je ne pouvais pas faire grand chose. Arrêter la prise en charge fut dur, peut-être que je pouvais encore l'aider, peut-être que juste venir et essayer lui faisait du bien. Mais à un moment autant professionnellement que personnellement, il est dur d'être détachée, de se protéger aussi un minimum. »

« J'ai suivi une patiente SLA en fin de vie (elle commençait à s'étouffer avec sa salive, plus d'alimentation per os possible) et son conjoint s'obstinait à lui donner petits pots bébé et du sirop contre la toux. Il présentait un déni complet par rapport à l'issue qui allait arriver 10 jours plus tard... »

« J'ai le souvenir d'une patiente que j'allais voir en EHPAD et qui était déjà très avancée dans sa maladie (quasi plus de communication verbale). Elle était toujours extrêmement angoissée, et de fait, très agitée (déambulation quasi permanente). Je me suis sentie très démunie face à cette dame, car je ne lui trouvais aucun moyen d'apaisement. Elle est décédée peu de temps après le début de la prise en charge, mais je me suis souvent demandé comment j'aurais pu l'aider à diminuer ses angoisses... »

« En fin de séance avec un monsieur pour qui l'écrit devient quasi-impossible : j'ai réussi à le faire écrire, certes de manière chaotique, mais il a écrit. Ce monsieur, avec une conscience si forte de ses troubles et avec des tendances dépressives, m'a pris les mains et regardé dans les yeux - ses yeux étaient très humides -, et m'a répété un grand nombre de fois "merci". C'était tellement émouvant et j'étais tellement fière de faire ce métier qu'à moi aussi, les larmes me venaient. »

« Arrivée chez ma patiente, qui est très anxieuse en raison de sa désorientation spatio-temporelle, je décide de lui proposer de refaire de la peinture, elle qui a beaucoup peint et qui se débrouillait très bien! Je dois insister un peu car elle subit un grand manque d'initiatives, une grande inertie, mais convaincue, nous nous mettons finalement à chercher le matériel de peinture. Au bout d'une minute, la patiente commence à sangloter car elle ne sait plus où se trouve sa peinture. Je la rassure, lui dit que ce n'est pas grave et qu'on continue à chercher. On poursuit donc, et l'anxiété semble malheureusement augmenter. Manquant de recul, je poursuis malgré tout car je suis à l'époque en plein changement dans mes prises en charge des patients atteints de maladies neurodégénératives, et je souhaite vraiment qu'elle retrouve plaisir à peindre et qu'elle retrouve une occupation. Je me retrouve sur une chaise, à ouvrir un placard en hauteur, et manque de tomber. La patiente ayant eu peur, se met à pleurer, et se plaint que je lui ai fait peur... J'ai moi aussi eu peur car j'aurais pu me faire mal et j'ai eu vraiment du mal à supporter la réaction de ma patiente. Elle sanglote pour tout, est anxieuse au possible et je peine à la rassurer, et elle se plaint quand c'est moi qui ai failli tomber... Je me suis sentie terriblement impuissante face à ses réactions ce jour-là, et également prise dans mes propres réactions/émotions d'agacement, de colère, que j'ai contenues. Il m'a cependant été difficile ensuite de rassurer ma patiente car l'envie m'en manquait. J'arrivais moi-même à saturation... Nous n'avons pas trouvé le matériel de peinture, la séance s'est finalement terminée correctement, devant des feuilles d'exercices... »

« Un monsieur âgé, aphasique (et aveugle, surdité moyenne), qui a de grandes difficultés à s'exprimer. La première chose qu'il ait vraiment réussi à me faire comprendre à notre rencontre a été "foutu madame, chui foutu". Ca m'a fait très mal au coeur. »

Questionnaire

Questionnaire aux orthophonistes : la distance thérapeutique dans la prise en charge à domicile des maladies neurodégénératives

Ce questionnaire est à destination d'orthophonistes effectuant des prises en charge à domicile de patients atteints de maladies neurodégénératives.

Il entre dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste.

Ce mémoire a pour objectif de déterminer en quoi la spécificité de la prise en charge à domicile de patients atteints de maladies neurodégénératives influence la distance thérapeutique.

Je vous remercie par avance du temps que vous consacrerez pour répondre à ces questions.

Maud Le Mével

Renseignements

1) Avez-vous obtenu votre certificat de capacité en orthophonie : *

- il y a plus de 5 ans (avant 2010)
- il y a moins de 5 ans (après 2010 inclus)

2) Quelle est l'année de votre première prise en charge à domicile de maladies neurodégénératives? *

- il y a plus de 5 ans (avant 2010)
- il y a moins de 5 ans (après 2010 inclus)

3) A quel pourcentage de votre temps de travail correspondent vos prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives? *

- moins de 50%
- plus de 50%

4) Quelle(s) maladie(s) neurodégénérative(s) prenez-vous en charge ? *

- maladie d'Alzheimer
- maladie de Parkinson
- Sclérose Latérale Amyotrophique
- Démence fronto-temporale
- Maladie de Huntington
- Autre :

5) Trouvez-vous que la formation initiale donne suffisamment d'outils pour mener à bien ce type de prise en charge ? *

- oui
- non

6) Avez-vous fait des formations complémentaires dans ce domaine ? *

- oui
- non

7) Si oui, laquelle?

La prise en charge à domicile

8) Lors d'une prise en charge à domicile, la séance vous prend-elle plus de temps qu'une séance au cabinet d'orthophonie (hors trajet)? *

- oui
- non

9) Lors de cette prise en charge, acceptez-vous la présence du proche aidant lors de la séance avec le patient ? *

- oui
- non

10) Si le proche aidant fait savoir qu'il a besoin de parler avec vous de ses difficultés ou de sa souffrance : *

- vous prenez un temps sur la séance pour échanger
- vous prenez un temps à la fin de la séance pour échanger
- vous ne prenez pas de temps d'échange avec le proche

11) En général, trouvez-vous des temps pour échanger avec les autres professionnels de santé travaillant auprès du patient concerné ?

- oui
- non

12) Si le patient ou les proches vont font une marque d'affection (bise, café, cadeau) l'acceptez-vous ? *

- oui
- non

13) Donnez-vous votre numéro de portable personnel au patient et ses proches ? *

- oui
- non

Les maladies neurodégénératives

14) Qu'est-ce qui vous a amené à accepter de faire des prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives ? *

15) Avez-vous déjà refusé de prendre en charge à domicile un patient atteint de maladie neurodégénérative ? *

- oui
- non

16) Si oui, pourquoi?

17) Quels sont vos objectifs dans la prise en charge des maladies neurodégénératives ?

18) Quelles satisfactions professionnelles avez-vous en pratiquant des prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives? *

19) Quelles satisfactions personnelles avez-vous en pratiquant des prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives? *

Difficultés et vécu personnel

20) Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ou que vous avez rencontrées dans cette prise en charge ? *

21) Avez-vous déjà ressenti un sentiment d'impuissance dans ce type de prise en charge ? *

- oui
- non

22) Avez-vous déjà ressenti un sentiment d'isolement dans ce type de prise en charge?*

- oui
- non

23) Lorsque vous êtes confrontés à la mort d'un patient :

- forte émotion
- émotion
- peu d'émotion
- pas d'émotion

24) La prise en charge à domicile de maladies neurodégénératives a-t-elle changé votre rapport à la mort ?

- oui
- non

25) Participez-vous à un groupe d'analyse de pratiques professionnelles? *

- oui
- non

26) Effectuez-vous un travail sur vous-même? *

- oui
- non

27) Si oui, lequel?

- relaxation
- sophrologie
- art-thérapie
- acupuncture
- psychothérapie
- Autre :

28) Si vous le souhaitez, faites le récit d'une séance ou d'une prise en charge à domicile de maladie neurodégénérative qui vous a marqué :

Maud LE MEVEL

Neurodegenerative diseases' home care

Abstract

When a patient with neurodegenerative disease is no longer able to move, the speech therapist has to go to his home to work. This home management of neurodegenerative diseases has its own specificities, because the speech therapist goes into the private and personal place of a patient who is at the end of his life. Because of the patient condition, the family circle is often involved in the session. Therefore the therapist has to take into account all these factors, and the therapeutic relationship is quite different being at home or at surgery. The question is how the homecare specificities can affect the right therapeutic distance acquisition. In order to find this out, we wanted to establish a picture from the angle of therapeutic distance. We send a questionnaire on Facebook to speech therapists, and conducted to look at the answers in a quantitative and qualitative way. The most frequent difficulties were related to the cost of time and energy spent, concern the helplessness with the patient's condition ; and isolation the therapist feels. Finally we think a generalisation of reflective practice might be a good solution. We also had a through look at therapists' choices to find out which ones are decisive, especially concerning the right therapeutic distance.

Key-words: Speech therapist- Neurodegenerative diseases- Domicile- Therapeutic distance- End of life.

La distance thérapeutique dans la prise en charge à domicile de maladies neurodégénératives

Résumé

Lorsqu'un patient atteint de maladie neurodégénérative ne peut plus se déplacer, l'orthophoniste se rend au domicile de celui-ci pour réaliser la séance. Cette prise en charge à domicile de maladies neurodégénératives présente des spécificités, car l'orthophoniste se déplace dans le lieu privé, intime, d'un patient en fin de vie. Du fait de l'état de santé du patient, l'entourage est souvent très présent. L'orthophoniste doit donc travailler en prenant en compte ces facteurs, et la relation thérapeutique est souvent autre que si le suivi s'était déroulé au cabinet. Ainsi nous nous demandons dans quelle mesure les spécificités de la prise en charge à domicile de maladies neurodégénératives influencent l'acquisition de la juste distance thérapeutique. Pour le savoir, nous souhaitons dresser un état des lieux sur ces prises en charge, sous l'angle de la distance thérapeutique. Nous avons donc élaboré un questionnaire accessible pour les orthophonistes par le réseau social Facebook, puis nous avons effectué une analyse quantitative et qualitative des réponses. Les difficultés les plus citées dans les réponses des orthophonistes pratiquant des prises en charge à domicile de maladies neurodégénératives sont liées au coût en temps et en énergie que ces prises en charge demandent ; liées également à leur impression d'impuissance face à ces maladies. Le sentiment d'isolement a aussi une place prépondérante dans les réponses au questionnaire. La multiplication de groupes d'analyse de pratiques professionnelles, de type supervision, peut être une solution. Nous examinons aussi quels choix, pris par les orthophonistes, sont déterminants pour le cadre de la prise en charge et par conséquent pour l'établissement d'une juste distance thérapeutique.

Mots-clés : Orthophoniste- Maladies neurodégénératives- Domicile- Distance thérapeutique- Fin de vie.