

Institut de Formation en Ergothérapie de Rennes

Reconsidérer la visite à domicile

*Chez des patients souffrant de troubles psycho-affectifs
à la suite d'un accident vasculaire cérébral*

En vue de l'obtention du Diplôme d'Etat
d'ergothérapeute

MAILLET Lise
Juin 2009

Remerciements :

Je remercie mon maître de mémoire, Mr Guihard, qui m'a guidée dans mes réflexions, tout au long de ce travail de recherche.

Merci également aux ergothérapeutes pour m'avoir accordé de leur temps pour les entretiens.

Merci à Mélanie CHAUVET, colocataire, amie et collègue de promotion, pour sa présence, son soutien, ses conseils et ses encouragements.

Merci également à mon entourage pour leur soutien et leur écoute.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
1^{ÈRE} PARTIE : THÉORIE	3
I. LE DOMICILE	3
1. Définitions	3
2. Les représentations du domicile.....	5
3. Les fonctions du domicile	6
4. L'appropriation de son domicile	9
II. LA VISITE À DOMICILE	10
1. Définition	10
2. Préparation.....	11
3. Déroulement.....	12
4. Suites de la visite à domicile	13
5. Impacts de la visite à domicile.....	14
III. L'ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL ET LES TROUBLES PSYCHO-AFFECTIFS	18
1. Les troubles psycho-affectifs : conséquences de l'AVC	18
2. La visite à domicile chez un patient présentant des troubles psycho-affectifs	23
2ÈME PARTIE : MÉTHODOLOGIE	26
I. LA DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE	26
1. Le choix de la méthode	26
2. Le guide d'entretien.....	28
II. L'ANALYSE DES DONNÉES	31
III. LA SYNTHÈSE	42
CONCLUSION	47

INTRODUCTION

Au cours de mes stages réalisés dans des centres de rééducation et de réadaptation fonctionnelles, j'ai constaté que le souhait majeur des patients était de retourner à leur domicile. La politique actuelle cherche à favoriser le retour à domicile des personnes hospitalisées ou prises en charge dans ces centres. Chaque patient est suivi en rééducation en vue de ce retour à domicile. Dans ce projet, l'ergothérapeute réalise une visite à domicile.

Mon questionnement a émergé de la confrontation entre des situations vécues en stage et les cours de l'institut de formation.

En effet, lors de mes stages, j'ai assisté à plusieurs visites à domicile, chez des patients, adultes et enfants, souffrant de pathologies diverses (sclérose en plaques, accident vasculaire cérébral, fibrodysplasie ossifiante progressive, etc.). J'ai rencontré des patients avec des comportements, des réactions différentes lors et suite à ces visites à domicile. Certains appréhendaient cette visite, d'autres, au contraire, étaient impatients. La situation d'un patient m'a tout particulièrement interpellée. Victime d'un accident vasculaire cérébral, la visite à domicile semblait être une étape difficile pour lui. Il était très anxieux lors des séances d'ergothérapie précédant la visite et a été submergé d'émotions (pleurs) lorsqu'il s'est rendu à son domicile. Je m'étais alors questionnée quant aux raisons qui avaient amené cette personne à réagir aussi fortement. J'en avais discuté avec l'ergothérapeute qui le suivait. Elle m'avait expliqué que ce patient appréhendait énormément cette visite à domicile, car il n'était jamais retourné chez lui depuis son accident. Je n'ai pas eu, par la suite, l'occasion d'approfondir cette situation.

Parallèlement, une ergothérapeute est venue à l'institut de formation donner un cours sur la visite à domicile. Ce cours traitait principalement des aspects matériels et architecturaux de la visite à domicile. Le versant psychologique de ce moment était abordé en quelques lignes. Suite à mes expériences de stage, cette vision de la visite à domicile m'a semblée un peu restrictive. J'aurais souhaité avoir plus d'éléments concernant le ressenti possible des personnes autour de ce moment.

J'ai donc décidé d'étudier le versant émotionnel et psychologique de la visite à domicile.

J'ai volontairement ciblé la population concernée par ma recherche, car les répercussions de la visite à domicile peuvent différer selon les populations. Tout d'abord, il m'a semblé pertinent de m'intéresser aux personnes ayant eu un handicap accidentel et donc soudain. En effet, les impacts de la visite à domicile ne seront pas les mêmes chez une personne souffrant d'une pathologie dégénérative, où le handicap s'installe progressivement, que chez une personne pour laquelle le handicap est apparu de façon brutale suite à un accident. J'ai ensuite réduit mon étude sur des patients adultes, car le domicile n'a pas les mêmes valeurs chez une personne adulte que chez un enfant et l'étude ne peut donc pas être généralisée. Enfin, dans le cadre d'une recherche plus ciblée, j'ai décidé de parler de personnes adultes ayant été victimes d'un accident vasculaire cérébral, à la suite de l'expérience explicitée précédemment.

Au cours de mes recherches, j'ai constaté, qu'outre les troubles moteurs et sensitifs bien connus, l'accident vasculaire cérébral peut entraîner des troubles associés, dont les troubles sur le plan psycho-affectif. Les troubles psycho-affectifs correspondent aux troubles concernant l'humeur, le ressenti, et les émotions des personnes. Je me suis alors questionnée concernant ce patient qui avait réagi fortement avant sa visite à domicile. Avait-il des troubles psycho-affectifs, pour réagir ainsi ?

J'ai ainsi, formulé ma problématique plus précisément :

Quels sont les impacts de la visite à domicile chez des patients souffrant de troubles psycho-affectifs à la suite d'un accident vasculaire cérébral ?

Afin d'apporter une réponse à ce questionnement, nous verrons dans un premier temps, une partie théorique, qui reprendra la notion de domicile et de tous les termes qui s'en rapprochent. Nous aborderons le thème de la visite à domicile et nous étudierons la spécificité de la visite à domicile chez les patients ayant eu un accident vasculaire cérébral. Dans un second temps, nous essaierons de discuter autour des résultats d'entretiens réalisés auprès d'ergothérapeutes, visant à recueillir leur point de vue sur le sujet. Dans un dernier temps, nous confronterons les données théoriques aux dires des ergothérapeutes et nous discuterons autour des ressemblances et / ou discordances entre les deux recueils.

1^{ère} partie : théorie

Au sein d'une équipe pluridisciplinaire, certains secteurs d'intervention sont communs à plusieurs intervenants. Néanmoins, le domicile peut être considéré comme **le** lieu spécifique à l'ergothérapeute. D'autres professionnels y interviennent, cependant, seul l'ergothérapeute parcourt l'ensemble des pièces. Le domicile, lieu essentiel dans l'élaboration du projet de retour à domicile d'une personne, est chargé de significations, d'images et de représentations.

I. Le domicile

1. Définitions

Le domicile est défini comme étant le « *lieu ordinaire d'habitation* »¹. Il a pour deuxième sens le « *lieu où une personne a son principal établissement, demeure légale et habituelle d'une personne* »².

Sa racine latine *domicilium* vient de *domus*, qui signifie maison au sens de famille. Le *dominus* est la personne qui représente sa *domus* et qui a autorité sur elle³. La personne s'approprie son domicile en y inscrivant son propre mode de vie et ses lois intérieures. Le domicile a un statut légal et reflète l'exercice de l'autorité de son habitant, ce qui marque l'inscription dans la société de ce dernier.

D'autre part, en Grec, le domicile se dit *Oikos*. Ce mot se rapporte à « *l'intérieur de la maison, la famille, lieu d'habitation, de lieu de vie* »⁴. Il oppose ainsi le domicile, lieu du privé, à la sphère publique.

Pour parler de son domicile chaque personne emploie des termes divers tels que logement, maison, habitat, résidence, demeure, ou encore « chez-soi ». Les sens de ces mots se rapprochent de celui du domicile, tout en ayant des facettes différentes. Il est intéressant de regarder de plus près les particularités de chacun de ces termes, qui ont des connotations plus ou moins éloignées de celle du domicile.

¹ Le nouveau Petit Robert de la langue française, Paris : Dictionnaires Le Robert, 2007, p.770

² Le nouveau Petit Robert de la langue française, *ibid*.

³ ENNUYER B., *La « culture du domicile » : y a-t-il une spécificité du travail à domicile ?*, in *La culture du domicile*, sous la direction de PIOU O., Paris : Edition CLEIRPPA, 2006, p.4

⁴ GUIHARD J.P., *Ecologie thérapeutique ou thérapie écologique ?*, 2009. Disponible sur Internet : <http://pagesperso-orange.fr/jp.guihard/perso/ego.html> (consulté le 23 janvier 2009)

Le logement et la maison représentent plus particulièrement le bien matériel. En effet, la maison est le « *bâtiment d'habitation* »⁵ et le logement le « *local à usage d'habitation* »⁶. Ce dernier est notamment employé dans les domaines de la politique ou de l'économie. Nous le retrouvons par exemple dans les expressions « la crise du logement » et « la politique du logement ».

L'habitat correspond au « *milieu géographique propre à la vie d'une espèce animale ou végétale* » et au « *mode d'organisation et de peuplement par l'homme du milieu où il vit* »⁷. Il prend donc plus précisément en compte les interactions entre le logement et son environnement matériel et humain. Ce mot est notamment employé lorsque nous parlons de géographie (la géographie de l'habitat, l'habitat rural et urbain, l'habitat sédentaire, nomade).

Le terme résidence désigne « *le fait de résider habituellement dans un lieu, ce lieu (...). Lieu où une personne habite effectivement durant un certain temps (ou a un centre d'activité), sans y avoir nécessairement son domicile* »⁸. La résidence est dénuée de toute connotation affective. Elle sous-tend la notion de confort, notamment avec son troisième sens « *lieu construit, généralement luxueux, où l'on réside* »⁹.

La demeure introduit l'idée de temps, de stabilité. En effet, le verbe demeurer signifie rester. Ainsi, Nous restons dans notre demeure, nous y vivons un temps relativement long. Mais, comme le souligne Perla Serfaty-Garzon¹⁰ la demeure fait également référence à des images contraires que sont « l'humble demeure » et « la riche demeure ».

Le « chez soi » est une expression plus subjective, qui renvoie au rapport que la personne entretient avec son domicile. Cette notion relève de l'affectif, du ressenti. Nous le retrouvons dans sa définition « *domicile personnel (avec valeur affective)* »¹¹. Nous pouvons dire que l'on se sent ou non chez-soi, en fonction de la perception que nous avons de notre domicile. Le chez-soi est un lieu d'identité, d'intimité. Nous pouvons employer l'expression « chez-soi » pour parler de sa maison, mais également d'une région, d'un pays.

Le foyer, quant à lui, conduit à une nouvelle connotation, celle de la famille. Le foyer est le « *lieu où l'on fait du feu* » et le « *lieu où vit la famille* »¹². L'appellation foyer fait penser à la chaleur d'une maison, qui rassemble une famille.

⁵ Le nouveau Petit Robert de la langue française, *op. cit.*, p.1509

⁶ Le nouveau Petit Robert de la langue française, *op. cit.*, p.1474

⁷ Le nouveau Petit Robert de la langue française, *op. cit.*, p.1207

⁸ Le nouveau Petit Robert de la langue française, *op. cit.*, p.2214

⁹ Le nouveau Petit Robert de la langue française, *op. cit.*, p.2214

¹⁰ SERFATY-GARZON P., *Chez soi, les territoires de l'intimité*, Paris : Armand Colin, 2003, p 66.

¹¹ Le nouveau Petit Robert de la langue française, *op. cit.*, p.417

¹² Le nouveau Petit Robert de la langue française, *op. cit.*, p.1091

Tous ces termes, synonymes du domicile, se rapportent donc au lieu de vie d'une personne. Ils s'interfèrent, se recoupent, se distinguent les uns des autres. Mais la multiplicité de termes faisant référence au lieu de vie reflète la complexité de cette notion et la multitude de facettes, importantes à prendre en compte, lorsque nous parlons du domicile d'une personne.

2. Les représentations du domicile

Nous pouvons accorder au domicile différentes représentations. Si nous nous référons à Elian Djaoui¹³ le domicile est considéré comme un espace psychique. Elle introduit ce terme en ce sens que « *la perception que chaque individu peut avoir du lieu qu'il habite est liée à des significations éminemment singulières qui échappent souvent aux autres* »¹⁴. Ces significations sont liées à l'histoire de l'individu et aux sentiments que lui procure ce domicile (bien-être, peur, sécurité, etc.). Ce lieu est subjectif, car il est revêtu de valeurs, de sentiments, de significations, de représentations différentes en fonction de chaque habitant.

Cet espace psychique peut être vu comme l'extension du corps se déclinant en trois notions.

a) Le corps maternel

Le domicile comme corps maternel renvoie à la mère, à sa protection et à sa présence rassurante, lors des premières années de la vie. La fusion mère-enfant, qui a lieu au cours des premiers mois de vie, se retrouve alors entre l'habitant et son domicile. Le domicile joue le rôle sécurisant et protecteur de la mère. Le dehors n'existe pas avec ses frustrations et ses problèmes. Le domicile est alors appelé « le petit nid ». L'adjectif « douillet » peut être facilement ajouté par ses habitants, ou « le cocon » qui est souvent complété par le mot « familial ».

b) Le corps propre

Le domicile est considéré comme une extension de notre propre corps. C'est le lieu où la personne peut dévoiler son intimité, et donc une partie très personnelle d'elle-même. Ce lieu intime serait le reflet de l'état psychique de son habitant. Ce rapprochement entre le corps de la personne et son domicile se retrouve dans certaines expressions. Ainsi, de la

¹³ DJAOUI E., *Intervenir au domicile*, Rennes : Edition ENSP, 2004, 227p.

¹⁴ DJAOUI E., *op. cit.*, p.79.

même façon que nous parlerons du viol d'une personne, nous parlerons également de « violation du domicile ».

c) La famille

Le domicile peut également être une métaphore de la famille. Ce lieu rassemble tous les membres d'une famille pour créer un groupe unique. Cette vision correspond à une union des sentiments, des représentations du domicile par tous les membres de cette famille. Le domicile devient alors un espace collectif, rassemblant des personnes ayant fusionné pour former un corps « familial »¹⁵.

3. Les fonctions du domicile

Le domicile remplit des fonctions de sécurité, d'intimité, de création, de maintien de l'identité et d'ouverture sur le monde. Elles permettent à la personne de se créer un « chez soi », de se sentir chez elle au sein de sa maison et de pouvoir y inscrire son mode de vie. Ces fonctions doivent être préservées afin que la personne conserve sa véritable identité.

a) Espace de sécurité

Le domicile représente un abri qui protège ses habitants des agressions extérieures (de la nature ou des hommes). La personne doit se sentir maître chez elle pour s'y trouver en sécurité. Elle peut alors s'y reposer, s'y sentir apaisée. Lorsque la personne s'estime chez-elle dans son domicile, elle s'y sent en sécurité.

Ce sentiment de sécurité aide la personne à franchir les différentes périodes de la vie, qui peuvent être source de fragilité (l'enfance, la maladie, le handicap, le deuil, etc.). Comme le dit Gaston Bachelard dans son livre *La poétique de l'espace*, la maison « maintient l'homme à travers les orages du ciel et les orages de la vie »¹⁶.

Lorsque la personne exerce son autorité chez elle, elle se sent d'autant plus en sécurité. En effet, quand la personne « impose » ses règles, son mode de vie, à ses invités, elle met une distance entre ses invités et son domicile, ce qui lui permet de rester maître chez elle et donc en sécurité.

¹⁵ DJAOUI E., *Le domicile comme espace psychique*, in La culture du domicile, sous la direction de Piou O., Paris : Editions CLEIRPPA, 2006, p.8

¹⁶ BACHELARD G., *La poétique de l'espace*, Paris : Quadrige / PUF, 2001, p.26.

b) Espace d'intimité

L'intimité se définit par « *le caractère intime, intérieur et profond, ce qui est intérieur et secret* »¹⁷. L'intimité d'un espace est plus précisément décrite comme « *agrément, confort, d'un endroit où l'on se sent tout à fait chez soi, isolé du monde extérieur* ». Elle « *favorise l'épanouissement de la vie intérieure profonde, le recueillement, la médiation* ». Le domicile est le lieu de l'intime. L'individu peut y dévoiler une partie de lui-même, sans pour autant le partager aux autres.

Dans cet espace intime, la personne, cachée du regard des autres, peut se permettre d'être totalement elle-même. Elle peut vivre sans masque social ou professionnel. Le domicile permet de se ressourcer (dormir, se nourrir, faire sa toilette), d'entretenir son corps, sa santé (hygiène de vie, activités sportives, soins en cas de maladie), de soigner son apparence (beauté et esthétique). Ces actes sont considérés comme faisant partie de l'intimité des habitants. Le domicile est aussi un lieu de secrets (familiaux), de l'inavouable (défaillances, erreurs, tragédies familiales).

Cependant, la notion d'intimité dans le domicile reste subjective, elle est différente en fonction du vécu personnel de chaque individu, du degré d'appropriation de son domicile. Ainsi, certaines pièces du lieu de vie sont perçues comme plus intimes que d'autres. Nous retrouvons principalement les lieux consacrés aux soins du corps (salle de bain, chambre). Ces pièces ne sont pas souvent présentées aux invités, elles sont plutôt gardées secrètes. Mais certains meubles peuvent également être considérés comme intimes. Gaston Bachelard nomme ainsi le tiroir, le coffre ou encore l'armoire, dont il considère l'espace intérieur comme « *un espace d'intimité, un espace qui ne s'ouvre pas à tout venant* »¹⁸.

c) Espace de développement et de maintien de l'identité

L'habitant investit son domicile en y déposant des objets, des photos, des tableaux, chargés de valeurs, de symboles, de significations affectives, qui dévoilent une partie de lui-même. Il s'approprie son lieu de vie en adaptant la décoration, l'ameublement, l'aménagement, etc. Son domicile peut alors être considéré comme le reflet de son identité. Il y a déposé son empreinte. Cependant, la personne choisit les objets, les images, qu'elle veut rendre accessible aux regards des invités, des visiteurs. Elle contrôle ainsi l'image d'elle, qu'elle veut donner aux autres. La personne peut ainsi montrer son goût pour la décoration, les événements importants de sa vie (photos de mariage, faire-part de

¹⁷ Le nouveau Petit Robert de la langue française, *op. cit.*, p.1324

¹⁸ BACHELARD G., *op. cit.*, p.83.

naissance, etc.), ses centres d'intérêts, etc. Tous ces signes adressés de façon plus ou moins directe aux autres révèlent une part de l'identité de l'habitant. Ils font du domicile un lieu unique, un espace auquel l'habitant s'identifie, concrétise ce qu'il est, dégage sa personnalité. Au sein de son domicile, l'habitant laisse libre court à ses pensées à ses rêveries. Nous pouvons ainsi considérer la maison comme « *l'une des plus grandes puissances d'intégration pour les pensées, les souvenirs et les rêves de l'homme.* »¹⁹. Ce "laisser-aller" permet à l'homme de développer son identité en se permettant d'être lui-même et de s'évader du monde extérieur.

d) Ouverture sur le monde

Le domicile offre la possibilité à son habitant de se retirer du monde, mais également de s'ouvrir vers l'extérieur. Il permet dans sa configuration d'accueillir d'autres personnes, que ce soit des amis, des membres de la famille, des collègues ou encore des démarcheurs. La maison constitue ainsi un instrument de sociabilité²⁰. Elle permet à la personne de s'inclure dans la société.

La porte d'entrée laisse le choix à l'habitant de faire entrer ou non des personnes dans sa maison. Elle contrôle les allers et venues dans la maison. Elle préserve l'intérieur du domicile. Le premier lieu d'accueil est l'entrée de la maison. Dans cet espace souvent restreint, l'habitant et son visiteur échangent des politesses, reflets de leur culture. L'habitant reste cependant maître de sa maison, il accomplit les actes d'hospitalité afin d'accueillir son invité. Passé ce lieu d'échanges premiers, l'habitant peut inviter la personne dans d'autres pièces de sa maison. Certaines pièces sont destinées aux invités, tels le salon ou la salle à manger, la véranda. Ces lieux forment l'intermédiaire entre le privé et le public.

La maison permet également une ouverture vers le monde extérieur par le biais d'appareils divers. Nous pouvons citer le téléphone, l'ordinateur avec Internet ou encore la télévision. L'habitant peut ainsi rester informé de ce qui se passe à l'extérieur de chez lui, sans pour autant en sortir.

Le domicile laisse le choix à la personne de sortir ou de rester chez elle. Lorsque celle-ci a pris le temps de se recueillir sur elle-même, de prendre du temps pour elle, dans sa maison, elle peut alors ressentir l'envie de sortir, d'aller visiter d'autres lieux, d'aller retrouver des amis. C'est ainsi que l'exprimait Gaston Bachelard « *Enfermé dans l'être, il faudra toujours en sortir. A peine sorti de l'être il faudra toujours y rentrer.* »²¹

¹⁹ BACHELARD G *op. cit.*, p.26

²⁰ DJAOUI E., *op. cit.*, p.100

²¹ BACHELARD G., *op. cit.*, p.193.

4. L'appropriation de son domicile

L'appropriation d'un domicile consiste en son adaptation, afin de le considérer comme sien. Chaque maison est unique. Elle est à l'image de son habitant et est le support de l'expression de ce dernier. L'appropriation part de la personne et reflète son intériorité et son intimité.

Afin de s'approprier sa maison, l'habitant la modélise et se construit ainsi en tant que sujet. Il s'occupe de sa maison en la décorant, en la rénovant, afin de la rendre à son goût. L'habitant y dépose des objets, des tableaux, des photos, qui dévoilent une partie de lui-même. Cette organisation donnée à la maison est en lien avec la culture d'une population, les choix d'une famille, mais aussi la singularité de chaque habitant. C'est ainsi que le disait E.T. Hall, « *La manière dont nous rangeons les objets qui sont les nôtres, les lieux où nous les entreposons, dépendent de modèles microculturels qui ne sont pas seulement représentatifs de larges groupes culturels, mais de microvariations que chaque individu introduit dans la culture, et qui le rendent unique.* »²². Grâce à ces aménagements, le domicile peut alors être considéré comme le reflet de l'identité de son habitant.

L'habitant intègre également, dans cette construction de soi, ses rituels quotidiens, ses habitudes de vie, issus de son éducation, mais aussi de ses choix de vie. Il investit également son domicile par les gestes significatifs qu'il réalise régulièrement. Ces gestes sont représentatifs de la manière dont la personne se situe dans sa maison, de la façon dont elle l'investit et dont elle souhaite y vivre. Ils traduisent le mode de vie de l'habitant.

Le domicile apparaît donc comme un lieu complexe, présentant de multiples fonctions et significations. Il semble être rempli d'enjeux pour son habitant. Il sera alors nécessaire de prendre en considération ces notions lors de la visite du domicile d'un patient.

²² HALL E.T., *La dimension cachée*, Paris : Editions du Seuil, 1971, p.142

II. La visite à domicile

Le domicile, avec ses multiples facettes, est le lieu privilégié de l'ergothérapeute. Il intervient à différents moments de la prise en charge du patient, notamment au cours du projet de retour à domicile. Ainsi, l'ergothérapeute accorde une place essentielle au domicile dans sa pratique professionnelle.

1. Définition

Le mot ergothérapie vient du grec *ergon*, qui signifie agir et de *therapie*, le soin. L'ergothérapie est une profession visant à faire agir les personnes en situation de handicap (moteur, sensoriel, psychique, intellectuel), par le biais d'activités, dans une démarche de soins.

L'ergothérapeute doit avoir une vision globale de son patient. Il prend en compte le contexte de vie de la personne. Si nous nous appuyons sur les concepts de la CIF²³, le cadre de vie d'une personne regroupe des facteurs contextuels personnels et environnementaux²⁴.

Les facteurs personnels correspondent au « *cadre de vie particulier d'une personne, composé de caractéristiques de la personne qui ne font pas partie d'un problème de santé ou d'un des états de santé* »²⁵. Ils incluent notamment le sexe, la race, l'âge, le mode de vie, les habitudes, l'éducation reçue, la profession, l'origine sociale, la profession de la personne.

Les facteurs environnementaux « *constituent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie* »²⁶. Ils peuvent être individuels, comme le domicile, le cadre de travail et l'école, ou sociétaux, tels que les organismes et services liés au cadre de travail, les activités communautaires, les organismes gouvernementaux. Ces facteurs environnementaux sont donc entre autres matériels et humains. La CIF précise que ces facteurs peuvent être obstacles ou facilitateurs, c'est-à-dire qu'ils peuvent améliorer ou gêner le fonctionnement de la personne.

²³ Classification Internationale du Fonctionnement

²⁴ Annexe 1

²⁵ CIF, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, Genève : Organisation Mondiale de la Santé, 2001, p.18

²⁶ *Ibid*, p.17

Dans la démarche de réadaptation d'un patient, l'ergothérapeute doit « *évaluer et prendre en considération le contexte de vie et les besoins de la personne* »²⁷. L'HAS²⁸ explique que « *l'évaluation du contexte de vie vise à identifier tous les aménagements à prévoir dans la perspective du retour à domicile (logement, aides techniques, ressources financières, aides humaines).* »²⁹. Elle précise que l'évaluation « *comporte systématiquement une évaluation écologique sous la forme de visite à domicile (...)* »³⁰. Le mot écologie vient du grec οἶκος, (*Oikologos*). Nous retrouvons alors la racine "oikos", désignant le domicile, associée à la racine "logos", correspondant aux sciences, à la connaissance. L'écologie introduit ainsi la connaissance du domicile. Cette évaluation écologique serait une « *évaluation réalisée au plus près des conditions de vie de la personne* »³¹. Elle fait donc appel à toutes les notions du domicile, comme espace d'intimité, de sécurité, d'identité et de sociabilité, développées auparavant.

2. Préparation

La visite à domicile s'inscrit dans le projet du retour à domicile d'un patient. Ce projet vise à ce que la personne se retrouve dans son milieu antérieur de vie, en ayant atteint un maximum d'autonomie et recouvrant ainsi une certaine qualité de vie. Il dépend de caractéristiques intrinsèques et extrinsèques. Les caractéristiques intrinsèques comprennent notamment le projet du patient, ses ressources financières, ses capacités d'autonomie, la réalité de sa situation, notamment concernant les notions d'acceptation du handicap, des étapes de deuil. Les caractéristiques extrinsèques correspondent au projet de l'entourage du patient, à l'environnement architectural et technique, aux aides humaines. Le projet est porté par l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire. Il s'élabore en lien avec le patient et son entourage. La visite à domicile est discutée par l'ensemble des intervenants (médecin, ergothérapeute, masseur-kinésithérapeute, infirmier, psychologue, orthophoniste, psychomotricien, etc.). Elle s'effectue sur prescription médicale, avec l'accord du patient. Elle est réalisée soit en fin de rééducation, soit plus précocement en vue d'un week-end thérapeutique.

²⁷ *Sortie du monde hospitalier et retour à domicile d'une personne adulte handicapée sur les plans moteur et/ou neuropsychologique.* Disponible sur Internet : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/dp_retour_domicile_adulte_handicape.pdf, p.6

²⁸ Haute Autorité de Santé

²⁹ *Ibid.*

³⁰ *Ibid.*

³¹ GUIHARD J.P., *Ecologie thérapeutique ou thérapie écologique ?*, 2009. Disponible sur Internet : <http://pagesperso-orange.fr/jp.guihard/perso/ego.html> (consulté le 23 janvier 2009)

Afin de préparer la visite à domicile, l'ergothérapeute effectue généralement un entretien avec le patient. Celui-ci peut ainsi expliquer quelles étaient ses habitudes antérieures de vie et celles de sa famille en général. Il peut également exprimer ses craintes, ses souhaits concernant la visite à domicile et son retour chez lui. Il est aussi intéressant d'interroger les proches du patient, sur leurs attentes, leurs appréhensions, afin de les intégrer dans ce projet. En recueillant ces informations, l'ergothérapeute peut essayer de savoir si le patient bénéficiera d'un aidant naturel dans sa famille ou son entourage (si eux-mêmes le désirent). L'ergothérapeute doit avoir connaissance du statut du patient par rapport à son logement. En effet, s'il est locataire, il faudra une autorisation du propriétaire pour effectuer des travaux.

Avant la visite à domicile, l'ergothérapeute peut reprendre les bilans effectués par les différents intervenants³², tels que le bilan de la locomotion, des transferts, des activités de vie quotidienne (toilette, repas, activités ménagères, loisirs, etc.), de l'environnement matériel (aides techniques, description sommaire du domicile, etc.), de l'environnement humain (famille, aide humaine, etc.). Cela lui permettra d'envisager les mises en situation qu'il pourrait être nécessaire d'effectuer lors de la visite à domicile, ainsi que les aides techniques à éprouver. Parfois, le patient peut transmettre à l'ergothérapeute les plans de son logement, pour pouvoir anticiper sur l'accessibilité intérieure et extérieure. Parallèlement, l'assistante sociale effectue un bilan des ressources financières du patient et des aides auxquelles il pourrait prétendre.

3. Déroulement

Suite à ces préparatifs, la visite à domicile peut avoir lieu. La visite à domicile est réalisée par l'ergothérapeute et parfois en collaboration avec un autre professionnel³³. Ce peut être une personne de l'équipe sociale (assistante sociale, etc.), de l'équipe paramédicale (kinésithérapeute, etc.), un architecte, etc. Parfois, certains membres de la famille assistent à la visite à domicile. L'ergothérapeute peut ainsi discuter avec eux du retour à domicile de leur proche, écouter leurs questionnements, leurs ressentis et recueillir les éléments manquants au projet de retour à domicile.

³² CHARRIER-CASADO A. et al., *Visiter le domicile pour l'aménager*, ErgOTHérapies, Vieilleville (44) : Edition Médical Service Communication, mars 2001, n°1, p.34

³³ RAVAINÉ N. et al, *Les visites à domicile*, in Soins Gériatrie, Issy-les-Moulineaux : Edition Masson, janv.-fév. 2005, n°51, p.44

Cette visite à domicile permet de réaliser des mises en situation avec le patient des activités de la vie quotidienne, qui seront d'autant plus pertinentes, car réalisées dans le milieu de vie de la personne. Elles permettront d'évaluer les éventuelles situations de handicap, dues à l'interaction entre la personne et son environnement matériel. Des aides techniques, qui auront été pensées auparavant lors des séances d'indépendance effectuées au centre, peuvent également être essayées. Le patient réalise ainsi divers actes de la vie quotidienne. L'ergothérapeute observe le patient lors de ses transferts (lit - fauteuil roulant, fauteuil roulant – WC, etc.), de ses déplacements, lors d'un repas, dans sa salle de bain, ou encore dans les loisirs qu'il réalisait chez lui (lecture, bricolage, etc.). Il mentionne si la personne réalise ces activités seule, si elle a besoin d'une aide technique, de l'aide d'une tierce personne (pour encadrer, aider partiellement, totalement) ou encore s'il sera nécessaire de réaliser un aménagement.

Lors de la visite à domicile, l'ergothérapeute propose des aménagements ou des aides techniques, utiles à la personne, afin d'optimiser son retour à domicile. Ces propositions visent à améliorer la qualité de vie de la personne, en permettant son indépendance, en renforçant sa sécurité et en favorisant son confort. Le patient et son entourage donnent leur avis sur les propositions faites. Les adaptations et aménagements ne seront réalisés qu'avec l'accord du patient. L'ergothérapeute prend les mesures des différentes pièces, des meubles, note les équipements de la maison. Il pourra alors réaliser les plans du domicile de la personne et y intégrer les éventuels aménagements.

4. Suites de la visite à domicile

L'ergothérapeute rédige un compte-rendu de la visite à domicile. Un exemplaire est proposé au patient et à son entourage, un autre est inséré dans le dossier médical du patient. Ce compte-rendu comprend, généralement, les conditions de la visite à domicile (personnes présentes, date), le croquis de « l'état actuel », le croquis du « projet », les préconisations dimensionnelles pour le matériel spécifique, la liste des équipements spécifiques fixes (barre d'appui, etc.), la liste des équipements spécifiques mobiles (lève personne, etc.), ainsi que les argumentaires pour ces équipements adressés à la MDPH³⁴, si la personne a moins de soixante ans.

³⁴ Maison Départementale des Personnes Handicapées : lieu unique de service public pour accueillir, informer, orienter et accompagner les personnes handicapées. La MDPH fonctionne comme un guichet unique pour toutes les démarches liées au handicap. Il en existe une dans chaque département. Les MDPH ont été créées par la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005.

Ces argumentaires décrivent la situation, souhaits et besoin(s) de la personne et/ou de sa famille, la présentation des aptitudes fonctionnelles de la personne, l'analyse des facteurs environnementaux, l'évaluation de la situation de handicap et des besoins, la préconisation sur la ou les solutions proposées dans le plan de compensation, la conclusion (évolution probable du projet, autres aspects importants à préciser), ainsi que la date et la signature du professionnel concerné par l'évaluation.

L'ergothérapeute a également un rôle de conseiller quant au choix des aides techniques. Il peut fournir au patient la liste des revendeurs auxquels la personne peut faire appel³⁵. Il doit également informer la personne, avec l'aide de l'assistante sociale, des aides financières qu'elle peut percevoir par divers organismes. Ce peut être la MDPH pour le financement des modifications architecturales (plafond de 10 000€ pour dix ans) et des aides techniques (plafond de 3960€ pour trois ans) des personnes de moins de soixante ans, l'ANAH³⁶, ou encore d'autres organismes.

5. Impacts de la visite à domicile

Dans l'optique du projet de sortie du patient, la visite à domicile a une place très importante. Il est nécessaire que le patient ait accepté la venue de l'ergothérapeute (et éventuellement d'un autre professionnel de l'équipe) au sein de son domicile.

La visite à domicile peut avoir des impacts importants sur la personne, notamment sur le plan psychologique, mais également sur le déroulement de la suite de la prise en charge du patient.

a) Impacts sur le plan matériel

Suite à la visite à domicile et aux différentes mises en situation que l'ergothérapeute aura pu mettre en place, il pourra définir les besoins en aide humaine, en aide technique, ainsi que les aménagements qu'il sera nécessaire de réaliser afin que la personne soit la plus indépendante possible dans son logement.

³⁵ RAVAINÉ N. et al, *op. cit.*, p.44

³⁶ Agence Nationale pour l'Aménagement de l'Hébergement

b) Impacts sur la personne

Outre les impacts matériels, la visite à domicile peut avoir des répercussions sur la personne elle-même. En effet, chaque personne investit plus ou moins son domicile et lui attribue certaines fonctions. Ainsi, lors de la visite à domicile la personne ressent des émotions par rapport à ce lieu de vie, *son* domicile. De plus, ce domicile renvoie la personne à un « avant le traumatisme ». Ces émotions peuvent alors être partagées avec le thérapeute et les membres de sa famille.

- Intimité et investissement du domicile

Comme nous l'avons développé précédemment, le domicile est considéré comme une extension de notre propre corps. Il représente un espace de sécurité, de maintien de l'identité de la personne, un espace qui privilégie l'intimité de la personne. Or, lors de la visite à domicile, l'ergothérapeute doit étudier l'accessibilité de chaque pièce, y compris la salle de bain et la chambre du patient, pièces généralement considérées comme les plus intimes. La visite à domicile dévoile également des éléments à valeur affective, tels que des photos, tableaux, objets mais aussi des meubles renfermant une certaine intimité.

L'ergothérapeute doit donc prendre en compte tous ces éléments. En effet, ces derniers peuvent expliquer le comportement « défensif » du patient lors de la visite de certaines pièces. Le travail en amont de la visite à domicile, lors des séances en ergothérapie, prend alors toute son importance. En expliquant sa démarche au préalable et en ayant demandé l'accord du patient pour réaliser cette visite, l'ergothérapeute entretient la relation de confiance avec le patient et diminue une possible appréhension de ce dernier, par rapport à l'intervention. Lors de la visite à domicile, l'ergothérapeute garde un comportement neutre et reste vigilant sur ses remarques, qui doivent rester dans le cadre de l'optimisation du retour à domicile du patient et ne doivent pas pouvoir être considérées comme un jugement. L'ergothérapeute relève les éléments chargés de valeurs affectives qu'il sera nécessaire d'épargner de toute intervention. Il intègre alors ces différents éléments dans le projet de retour à domicile, qui sera d'autant plus approprié au patient.

- Prise de conscience des situations de handicap

La visite à domicile est l'occasion de réaliser avec le patient des mises en situation dans son environnement propre. Ces mises en situation peuvent être des transferts (fauteuil roulant - baignoire, fauteuil roulant – lit, etc.), une activité cuisine, ou tout simplement les

déplacements dans la maison en fauteuil roulant. Elles peuvent engendrer des situations d'échec pour le patient (ne peut pas accéder à l'étage, ne peut plus prendre les ustensiles dans le placard, etc.). La visite à domicile peut ainsi faire prendre conscience au patient des nouvelles difficultés dues aux séquelles de l'accident et c'est ainsi une certaine prise de conscience du handicap pour le patient³⁷. Cette prise de conscience semble d'autant plus logique que le centre de rééducation et de réadaptation est un lieu un peu « protégé ». En effet, tout le bâtiment est accessible, tout est fait pour que le patient soit au maximum autonome et indépendant. C'est ainsi que certaines personnes vivront la visite à domicile comme une étape dans le travail de deuil³⁸, alors que d'autres la verront comme un échec supplémentaire³⁹. Il sera important que l'ergothérapeute soutienne le patient dans ces situations et lui fasse prendre conscience des moyens qui pourront être mis en place pour pallier à ces situations de handicap.

- Emotions

La visite à domicile peut être un moment chargé d'émotions pour le patient⁴⁰. Il retrouve son environnement qui lui est propre, qu'il a investi auparavant. Ses proches sont parfois présents, pouvant lui rappeler de nombreux souvenirs. Il peut alors être submergé par divers sentiments, tels que l'enthousiasme, la joie de revoir sa maison, ses proches dans son environnement habituel, mais aussi l'hésitation, la peur de découvrir des changements, le décalage par rapport à avant son accident, la vie à la maison qui a continué sans lui, etc. L'ergothérapeute accompagne alors le patient, le soutient, l'encourage. La visite à domicile peut remotiver le patient, lui donner envie de tout faire pour optimiser son retour à domicile.

- Relation thérapeutique et connaissance de la personne

Dans sa démarche, l'ergothérapeute considère la personne dans sa globalité. La visite à domicile favorise cette vision globale de la personne en la replaçant dans son contexte de vie. Elle révèle une image nouvelle du patient. L'ergothérapeute découvre ainsi

³⁷ RICHOU E., *op. cit.*, p.41

³⁸ Les étapes de deuil ont été décrites par le Dr Kubler-Ross. Nous retrouvons ainsi, la phase de déni, de la dépression, de la rébellion, de la négociation et de l'acceptation.

³⁹ CRIQUILLON J., *La question du contexte de vie : l'intervention à domicile ne se réduit pas à la détermination de la hauteur des barres d'appui*, in Nouveau guide de pratique en ergothérapie entre concepts et réalité, sous la direction de CAIRE J.M., Marseille : Edition Solal, 2008, p.213

⁴⁰ RICHOU E., *Rencontre entre plusieurs intimités dans le milieu du soin : intimité de l'ergothérapeute et intimité de son patient*, Ergothérapies, Vieilleville (44) : Edition Médical Service Communication, juin 2008, n° 30, p.41

les loisirs, les habitudes de vie de la personne dans leur contexte réel, la place de la personne au sein de sa famille. La relation thérapeutique, jusque là instaurée, peut s'améliorer en favorisant une relation de confiance⁴¹ par le biais du domicile du patient partagé avec l'ergothérapeute.

L'ergothérapeute a alors une connaissance plus poussée de la personne, ce qui lui permet d'ajuster la suite de la prise en charge en tenant compte du contexte de vie de la personne. Il peut ainsi proposer des moyens plus ciblés, correspondants mieux au patient (par exemple découverte d'un atelier de menuiserie chez le patient et donc mise en place d'une activité menuiserie en rééducation).

- Liens familiaux

Le domicile est parfois considéré comme une métaphore de la famille. C'est un espace collectif, au sein duquel vivent plusieurs personnes. Lors de la visite à domicile, les proches du patient sont quelquefois présents. Ce peut être le (la) conjoint(e) de la personne, ses enfants, ou encore ses amis proches. Ainsi, la visite à domicile est l'occasion d'une rencontre avec ces personnes. C'est un moment privilégié, au cours duquel l'entourage du patient est libre de poser des questions sur le retour à domicile de leur proche. Les personnes se sentent particulièrement en confiance, car étant dans leur milieu de vie. Elles expriment plus facilement leurs craintes, leurs attentes. Ceci permet une approche plus globale du patient par l'ergothérapeute. Il peut mieux cerner les rôles et les liens familiaux, la relation du patient avec ses proches⁴². L'ergothérapeute doit prendre en compte tous ces éléments recueillis lors de la suite de la prise en charge du patient. La prise en charge sera plus adaptée à la personne suite à la visite à domicile.

⁴¹ RUETTE E., ALLAS T., *Préparation au retour à domicile des grands déficients moteurs*, in Journal d'ergothérapie, Paris : Edition Masson, 1996, n°2, p.60

⁴² RUETTE E., ALLAS T., *op. cit.*, p.60

III. L'accident vasculaire cérébral et les troubles psycho-affectifs

Les personnes ayant eu un accident vasculaire cérébral (AVC) sont suivies par une équipe pluridisciplinaire dans un centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelles. Lors du projet de retour à domicile, l'ergothérapeute intervient afin de réaliser une visite à domicile. Ces personnes présentent des troubles variés, propres à chaque patient. La visite à domicile peut alors prendre différents aspects en fonction des personnes et de leurs troubles.

1. Les troubles psycho-affectifs : conséquences de l'AVC

a) Généralités sur l'AVC

L'AVC est la troisième cause de décès en France et dans les pays industrialisés. Chaque année on note environ 150 000 nouveaux cas d'AVC en France. L'AVC est l'affection neurologique sévère la plus fréquente et constitue une urgence médicale⁴³.

L'AVC touche principalement les personnes âgées (75% des sujets ont plus de 65 ans).

Nous pouvons évoquer chez les personnes ayant eu un AVC des facteurs de risques tels que :

- l'hypertension artérielle,
- le tabac,
- le diabète,
- l'hypercholestérolémie,
- la contraception œstro-progestative,
- l'obésité,
- les antécédents d'AVC.

Nous distinguons deux types d'AVC : l'accident vasculaire cérébral ischémique, qui représente 80% des AVC et l'accident vasculaire cérébral hémorragique, qui concerne 20% des AVC.

⁴³ Collège des Enseignants de Neurologie, *Neurologie*, Paris : Edition Masson, 2005, p.351

L'accident vasculaire cérébral ischémique, encore appelé infarctus cérébral ou ramollissement cérébral est caractérisé par une nécrose tissulaire secondaire à l'occlusion d'une artère qui affecte son territoire d'irrigation. L'occlusion peut être due à un thrombus (caillot se formant dans l'artère), un embolie (corps étranger), ou à un rétrécissement de l'artère favorisé par l'athérosclérose (épaississement du revêtement interne de la paroi artérielle)⁴⁴.

L'accident vasculaire cérébral hémorragique est dû à un épanchement de sang frais dans le tissu cérébral. L'hémorragie peut être intraparenchymateuse, intraventriculaire, subarachnoïdienne, ou encore sous durale.

b) Sémiologie

Les symptômes de l'AVC sont variables en fonction du degré et de la localisation de l'atteinte.

Nous pouvons les répartir en trois périodes⁴⁵ :

- *le coma,*

Cette période n'est pas systématique. La personne perd conscience. Parfois elle est placée volontairement dans un coma, afin de la préserver des mécanismes de défense qui peuvent être dangereux pour elle.

- *l'hémiplégie flasque,*

Le patient a une atteinte motrice déficitaire de l'hémicorps controlatéral à la lésion cérébrale et une hypotonie axiale. La durée de cette phase varie en fonction des personnes.

- *l'hémiplégie spasmodique,*

Progressivement, de façon plus ou moins importante, apparaît au cours de cette période un syndrome pyramidal prédominé par la spasticité, les syncinésies et une exagération des réflexes ostéo-tendineux. Nous remarquons parfois également des troubles sensitifs.

⁴⁴ *Petit Larousse de la médecine*, sous la direction de STRANG C., Paris : Edition Larousse, 2004, p.10

⁴⁵ Cours sur l'AVC de Mr Rabasse, cadre au centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelles de Kerpape

Nous pouvons classer ces symptômes en :

- troubles moteurs, caractérisés par le syndrome pyramidal qui comprend :
 - o un déficit de la motricité volontaire, hémiparésie (paralysie d'un hémicorps) controlatérale à la lésion
 - o des troubles du tonus postural concernant le soutien et le maintien posturaux au niveau de l'axe corporel, les réactions de redressement et les réactions d'équilibration
 - o une spasticité (exagération du réflexe d'étirement)
 - o des syncinésies, contractions involontaires de muscles ou de groupes musculaires, déclenchées lors de la commande volontaire du côté hémiparésique, parasitant les autres muscles
 - o des modifications des réflexes, avec une exagération des réflexes ostéo-tendineux et une modification des réflexes cutané-muqueux (par exemple réapparition du réflexe cutané plantaire avec le signe de Babinski)
- troubles sensitifs : variables selon la topographie
- troubles de la vision : comme l'hémianopsie latérale homonyme, qui correspond à la perte de la vision d'un hémichamp visuel du côté homolatéral à la lésion cérébrale
- troubles neuropsychologiques : apraxies, agnosies, aphasies, troubles mnésiques, de négligence visuelle et corporelle, d'orientation temporo-spatiale, etc.
- troubles sur le plan psycho-affectif :
 - o troubles de l'humeur : syndrome dépressif fréquent
 - o anxiété
 - o troubles de la régulation et de l'expression des émotions, comprenant :
 - o les réactions catastrophes
 - o les rires et pleurs spasmodiques
 - o la labilité émotionnelle
 - o l'aprosodie

c) Les troubles psycho-affectifs

Nous constatons donc, qu'au-delà des troubles sensitivo-moteurs et cognitifs plus connus, d'autres déficiences peuvent être présentes, telles que les troubles psycho-affectifs. Celles-ci jouent cependant un rôle important sur le devenir fonctionnel, familial et social de la personne. Nous allons donc développer les trois grands types de troubles psycho-affectifs afin de pouvoir interpréter leurs conséquences possibles sur la personne et sur sa prise en charge.

• Définitions

La dépression post-AVC est le trouble de l'humeur le plus commun. Cette complication affecte 30 à 50% des patients dans l'année qui suit leur AVC⁴⁶. Elle survient en générale précocement et peut se prolonger d'un à deux ans. Les patients présentent « *dans un contexte de tristesse et d'anxiété diffuses, un sentiment d'indifférence générale, pour eux-mêmes, leur entourage et leurs activités sociales, un sentiment de culpabilité et d'autodévalorisation* »⁴⁷. Si nous nous référons au DSM IV⁴⁸, un patient passe par un épisode dépressif s'il présente au moins cinq symptômes dépressifs, pendant au moins quinze jours. Ces symptômes comprennent « *lassitude, tristesse, anorexie (ou plus rarement boulimie), insomnie (ou plus rarement hypersomnie), ralentissement psychomoteur (ou plus rarement agitation), fatigabilité, autodévalorisation et culpabilité, ralentissement psychique, idées suicidaires et morbides* »⁴⁹. La dépression est très importante à prendre en compte dans la prise en charge de la personne. En effet, le patient voit sa motivation limitée et a des difficultés à participer à son projet de réadaptation car il lui est difficile de se projeter positivement dans l'avenir.

15 à 30% des patients ayant eu un AVC présentent des manifestations anxieuses isolées⁵⁰. Ceci est fréquemment associé à des symptômes de dépression.

Les troubles de la régulation et de l'expression des émotions sont fréquents dans les suites d'un AVC. Nous retrouvons au sein de ces troubles les réactions catastrophes, les rires et pleurs spasmodiques, la labilité émotionnelle et l'aprosodie.

Les réactions catastrophes correspondent à « *l'apparition brutale, soudaine, imprévue, de manifestations anxieuses associées à une agressivité, un comportement d'opposition, de refus, d'explosion de colère* »⁵¹. Ces réactions se déclenchent en général lorsque la personne se trouve en situation d'échec, notamment sur le plan verbal chez des personnes aphasiques.

Les rires et les pleurs spasmodiques surviennent sans stimulus précis. Ils ne sont pas forcément adaptés à l'affect exprimé et sont indépendants de l'humeur de la personne. Lors de leur apparition, la personne ne peut contrôler son expression faciale.

⁴⁶ GOOSSENS D., *Dépression et accidents vasculaires cérébraux*, in Neurologie, Paris : Elsevier SAS, 2005.

⁴⁷ GOOSSENS D., *op. cit.*

⁴⁸ Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders

⁴⁹ GOOSSENS D., *op. cit.*

⁵⁰ CAMUS V., SCHMITT L., *Manifestations psychiatriques des affections cérébrovasculaires : approche clinique et thérapeutique*, in Psychiatrie, Paris : Elsevier, 2006.

⁵¹ CAMUS Vincent, SCHMITT L., *op. cit.*

La labilité émotionnelle est également nommée hyperémotivité ou incontinence émotionnelle. « Elle se manifeste par des réactions de pleurs et d'abattement de durée brève et évoluant sur un fond d'irritation ou d'hyperesthésie aux situations »⁵². Elle se distingue des rires et pleurs spasmodiques en étant appropriée à l'affect. Cependant, la personne exprime ses émotions de façon exagérée.

L'aprosodie est un trouble de l'intensité, de la tonalité et des variations de la voix, ainsi que des expressions faciales que la personne utilise dans le but de faire passer de l'émotion dans son discours. Il existe deux sortes d'aprosodie : l'aprosodie d'expression, ou motrice, pour laquelle la personne a des difficultés à exprimer ses émotions et l'aprosodie de compréhension, ou sensorielle, qui correspond à un déficit de la perception des émotions des autres personnes.

• Corrélations anatomo-cliniques

Certains auteurs associent la localisation de la lésion cérébrale à l'apparition des troubles psycho-affectifs.

Nous accordons à l'hémisphère droit une fonction dite « émotionnelle »⁵³. Ainsi, les lésions dans cet hémisphère peuvent entraîner une indifférence affective, qui se « manifeste dans le comportement gestuel, dans la mimique faciale, et également dans le langage »⁵⁴. Les troubles du langage correspondent aux troubles de la prosodie. Certains auteurs associent plus précisément, l'indifférence affective, ainsi que les rires et pleurs spasmodiques à une lésion bilatérale de l'artère cérébrale antérieure⁵⁵. La labilité émotionnelle serait, quant à elle, liée à des lésions des lobes frontaux ou temporaux, sans relation certaine avec l'un des deux hémisphères⁵⁶.

À contrario, la dépression est fréquemment associée à des lésions survenues dans l'hémisphère gauche, notamment au niveau la région frontale antérieure⁵⁷.

Il sera très important de prendre en compte ces troubles lors de la prise en charge du patient et d'apprécier leur gravité. En effet, cela permettra de comprendre le comportement du patient lors de certaines situations et d'estimer leurs conséquences sur l'adhésion du patient au traitement de rééducation et sur la qualité de vie.

⁵² MEMIN B., HOMMEL M., *Conséquences psychiatriques*, in Accidents vasculaires cérébraux, sous la direction de BOGOUSLAVSKY J., Paris : Doin Editeur, 1993, p.665.

⁵³ HABIB M., *Bases neurologiques des comportements*, Paris : Edition Masson, 1998, p.229

⁵⁴ HABIB M., *op.cit.*, p.230.

⁵⁵ HABIB M., *op.cit.*, p.433.

⁵⁶ CAMUS V., SCHMITT L., *op. cit.*

⁵⁷ MEMIN B., HOMMEL M., *op. cit.*, p.663.

2. La visite à domicile chez un patient présentant des troubles psycho-affectifs

a) La visite à domicile au sein de la prise en charge

Une personne ayant eu un AVC est en premier lieu hospitalisée. L'équipe met en place des mesures générales. L'ergothérapeute a alors, notamment, pour rôle la prévention des escarres et des complications neuro-orthopédiques suite au décubitus, avec la mise en place d'une installation personnalisée.

Puis la personne est prise en charge dans un centre de rééducation et de réadaptation. Elle est alors suivie par une équipe pluridisciplinaire, constituée entre autres d'un médecin rééducateur, d'infirmiers, d'aides soignants, d'un ergothérapeute, d'un kinésithérapeute, d'un neuropsychologue, d'un orthophoniste.

La prise en charge initiale est à visée rééducative. L'ergothérapeute pose des objectifs divers, ciblés en fonction des évaluations réalisées au préalable avec le patient et des habitudes de vie de ce dernier. Ce peut être par exemple de lutter contre la douleur, de stimuler la motricité volontaire et les sensibilités, de contrôler la spasticité et les syncinésies, de normaliser le tonus postural, d'utiliser l'hémicorps lésé lors de séquences fonctionnelles, ou encore, d'optimiser l'indépendance du patient dans les activités de la vie quotidienne.

Au cours de la prise en charge, l'ergothérapeute, en collaboration avec les autres intervenants, aborde avec le patient le retour à domicile. L'ergothérapeute a un rôle primordial dans la préparation du retour à domicile du patient. Dans le cadre de sa démarche professionnelle, il prend en compte le contexte de vie de la personne, défini par les facteurs contextuels personnels et environnementaux, dont le domicile fait parti. Il discute avec son patient de la réalisation d'une visite à domicile, nécessaire à un retour à domicile dans des conditions optimales. Cette visite à domicile n'est pas anodine. Comme nous l'avons développé précédemment, le domicile a diverses représentations et fonctions qu'il est important de connaître. Ainsi, bien que cette visite soit inscrite dans la démarche de l'ergothérapeute et ne soit pour lui qu'une étape dans la prise en charge de la personne, elle peut représenter beaucoup plus pour celle-ci.

b) Les impacts de la visite à domicile chez les personnes présentant des troubles psycho-affectifs

Les patients victimes d'un AVC présentant des troubles sur le plan psycho-affectif sont sujets à des débordements d'émotions difficiles à contrôler. Ainsi les impacts d'une visite à domicile semblent d'autant plus importants chez ces personnes. En effet, les troubles psycho-affectifs vont interférer sur le comportement et les émotions ressenties par ces personnes lors de la visite de leur domicile.

Ces personnes ont investi d'une certaine façon leur domicile. Elles le considèrent comme le reflet d'une part de leur identité, un lieu préservant leur intimité et leur offrant un espace de sécurité. Ce domicile est également le symbole de leur vie « avant l'accident ». Il peut être considéré comme un repère. Ainsi, le premier retour chez elles, suite à une période passée dans le centre de rééducation et de réadaptation, peut faire remonter des émotions variées et entraîner des comportements divers. Certaines personnes peuvent éprouver une gêne, une retenue face à la présence d'un thérapeute dans leur domicile. D'autres peuvent être submergées par des émotions difficiles à canaliser lors de la visite de certaines pièces imprégnées de souvenirs et d'objets à valeurs affectives. Ce peut être également douloureux pour ces personnes de se retrouver dans leur lieu de vie, avec leur entourage, et d'être confrontées aux nouvelles difficultés dues aux séquelles de l'AVC. Lors de la visite à domicile, l'ergothérapeute propose certains aménagements, qui pourraient permettre à la personne d'être plus indépendante. Ces propositions sont parfois dures à entendre pour la personne, qui n'envisage pas toujours une modification de son domicile.

Nous pouvons rapporter ces difficultés possibles aux caractéristiques des troubles psycho-affectifs.

Les personnes souffrant d'une dépression post-AVC ont des difficultés à se projeter positivement dans l'avenir. La visite à domicile les oblige à cette projection dans le futur et peut être, de ce fait, un moment difficile sur le plan émotionnel.

Les réactions catastrophes se déclenchent lors de situations d'échecs. La visite à domicile est un moment opportun pour mettre la personne en situation dans son lieu de vie (transferts, activités de la vie quotidienne, etc.). Ces mises en situation sont parfois source d'échec et peuvent donc entraîner ces réactions catastrophes.

Ainsi, la visite à domicile, nécessaire au retour à domicile d'une personne, peut être une étape délicate. Elle l'est d'autant plus lorsque la personne présente des troubles sur le plan psycho-affectif, affectant l'humeur et la régulation des émotions.

Nous pouvons alors émettre l'hypothèse suivante :

La prise en compte des impacts possibles de la visite à domicile chez une personne souffrant de troubles psycho-affectifs à la suite d'un AVC est un facteur clé dans le projet de retour à domicile.

2ème partie : méthodologie

Cette partie est consacrée à la méthodologie employée afin de répondre à la problématique et de valider ou d'invalider l'hypothèse de recherche. Nous verrons dans un premier temps le choix de l'outil du recueil de données et son élaboration. Dans un second temps, nous analyserons ces données. Dans un dernier temps, nous réaliserons la synthèse entre données théoriques et données recueillies et nous pourrons ainsi les mettre en relation avec l'hypothèse avancée.

I. La démarche méthodologique

Afin d'alimenter ce travail de fin d'études d'expériences pratiques et dans le but de vérifier la pertinence de mon hypothèse, j'ai recueilli diverses données.

1. Le choix de la méthode

a) Le choix de l'outil

J'ai décidé de réaliser des entretiens afin de recueillir « *des informations et des éléments de réflexion très riches et nuancés* »⁵⁸. Cette méthode me semblait pertinente afin de travailler sur la pratique professionnelle d'ergothérapeutes. Elle permet de connaître personnellement les interlocuteurs après les avoir « choisis ». Le contact direct avec les personnes entraîne une réelle discussion autour d'un thème. Je pouvais ainsi explorer le vécu, les ressentis, les impressions, les opinions et les attitudes de la personne interrogée. Les entretiens me permettaient également de centrer les réponses des personnes interrogées autour de mon hypothèse de recherche.

⁵⁸ QUIVY R., *Manuel de recherches en sciences sociales*, Paris : Dunod, 1995, p.194

b) L'élaboration de l'outil

J'ai réalisé des entretiens semi-directifs. Ce type d'entretien « *n'est n'y entièrement ouvert, ni canalisé par un grand nombre de questions possibles* »⁵⁹. Il permet une vérification et un approfondissement de mes recherches. Je me suis appuyée sur un guide d'entretien, constitué d'une série de questions ouvertes, offrant la possibilité de recueillir des réponses assez larges des personnes interrogées. Les questions constituant ma grille d'entretien me permettaient d'orienter la discussion en restant centrée sur mon thème de recherche. Lors des entretiens, j'ai cherché à ne pas influencer le discours des personnes, mais plutôt à le relancer lorsqu'un thème avait été oublié, privilégiant l'écoute au questionnement ininterrompu. Je voulais conduire ces personnes progressivement à mon questionnement. Les personnes pouvaient introduire de nouveaux points particuliers qu'elles souhaitaient mettre en évidence et ainsi faire apparaître de nouvelles facettes à mon questionnement.

c) La population interrogée

Au départ, je souhaitais interroger des personnes souffrant de troubles psycho-affectifs à la suite d'un AVC, ainsi que des professionnels ergothérapeutes. Cependant, je me suis rendue compte que l'entretien pouvait perturber les personnes souffrant de ces troubles, c'est pourquoi, je n'ai réalisé d'entretiens qu'auprès d'ergothérapeutes. J'ai interrogé quatre ergothérapeutes, chacune étant amenée à réaliser des visites à domicile de personnes ayant eu un AVC, dans le cadre de son travail. Dans un souci de confidentialité, j'ai attribué des lettres à chaque personne, ceci de façon aléatoire. Parmi ces ergothérapeutes, certaines avaient plus d'ancienneté que d'autres, ce qui a certainement joué sur le développement et l'approfondissement des réponses données.

Mme A. travaille dans un centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelles depuis douze ans. Elle note une augmentation des visites à domicile lors de la création du DVA (Dispositif de Vie Autonome), puis une nette augmentation lors de la création de la MDPH, car les demandes de financements obligent à la réalisation d'une visite à domicile. Mme A. réalise environ une visite à domicile par mois.

⁵⁹ QUIVY R, VAN CAMPENHOUDT L., *Op. Cit.*, p.195

Mme B. travaille dans un centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelles depuis treize ans. Elle explique que le nombre de visite à domicile réalisé est variable en fonction des pathologies des personnes prises en charge. Elle ne se déplace pas à chaque fois à domicile et travaille parfois sur plan. Elle réalise environ une visite à domicile tous les deux mois.

Mme C. travaille dans un centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelles depuis cinq ans. Elle réalise environ cinq visites à domicile par an.

Mme D. travaille dans un service de médecine physique et de réadaptation au sein d'un hôpital depuis sept ans. Elle réalise environ deux visites à domicile tous les trois mois.

2. Le guide d'entretien

Lors de la passation des entretiens, j'ai au préalable expliqué brièvement aux ergothérapeutes le sujet de mon mémoire. Je ne suis pas entrée dans les détails de mes recherches, afin de ne pas influencer leurs réponses. J'ai précisé ce que j'entendais par troubles psycho-affectifs. J'ai également indiqué que l'ensemble de mes questions portait plus précisément sur les patients souffrant de ces troubles à la suite d'un AVC.

1. *Préparez-vous, au préalable, la visite à domicile d'un patient ? Si oui, comment ?*

Je cherchais à savoir par cette question, si des moyens particuliers étaient mis en place par les ergothérapeutes avant la visite à domicile. Ceci afin de constater quelles caractéristiques les ergothérapeutes attribuaient spontanément à la visite à domicile : uniquement le côté matériel ou psychologique, ou bien les deux.

2. *Pensez-vous que la visite à domicile puisse parfois être un moment délicat, voire difficile, pour le patient ?*

Cette question me permettait de percevoir si les ergothérapeutes avaient d'emblée une idée des difficultés possibles de la visite à domicile. Elle offrait également la possibilité aux ergothérapeutes d'introduire des expériences vécues en rapport avec leur réponse.

3. *Si oui, pensez-vous que cela vienne du fait :*

Les questions suivantes sont en lien avec les apports théoriques de mon mémoire. Je voulais recueillir les avis d'ergothérapeutes sur les moments difficiles de la visite à domicile que les écrits laissent à croire, tout en les amenant à me faire part de leurs expériences concernant ces situations.

- a) *Que le patient soit gêné par la visite de son domicile, car celui-ci constitue le reflet de son identité, et que le patient dévoile ainsi une part de son intimité ?*

Cette question se rapporte à l'investissement de la personne dans son domicile. En effet, le caractère intime et donc en partie secret de certaines pièces laisse à penser qu'il est difficile pour le patient de faire entrer une personne, connue depuis peu, dans ces lieux. Je voulais confronter ces écrits au vécu des professionnels ergothérapeutes et ainsi les amener à donner leur vision du domicile (lieu de l'intime, d'épanouissement personnel, de sécurité, de relations, etc.).

- b) *Que le patient exprime certaines émotions lors de la visite de son domicile, symbole de sa vie « avant l'accident » ?*

Je cherchais à savoir si les patients étaient parfois émus lors de ce premier retour dans leur domicile, ceci suite à la vision de leur maison qu'ils n'ont pas revue depuis leur accident et aux souvenirs que cela pouvait faire resurgir (par exemple certains patients ont eu leur AVC chez eux).

- c) *Que le patient se retrouve dans son lieu de vie, parfois avec son entourage, et qu'il prenne ainsi conscience des nouvelles difficultés qui s'imposent à lui ?*

Cette question visait à introduire la prise de conscience du handicap par le patient, due à la confrontation entre le patient et son lieu de vie, reflet de ses habitudes antérieures de vie, auxquelles il n'a plus forcément accès.

- d) *Que le patient entende les propositions que vous lui faites, concernant l'aménagement de son domicile et qu'il doive ainsi imaginer son domicile modifié ?*

Je voulais ainsi vérifier s'il était difficile pour le patient de réaliser des modifications dans son domicile, car celles-ci pouvaient refléter les nouvelles situations de handicap dues à l'AVC, et ainsi rendre le handicap encore plus présent pour lui et pour son entourage. De plus, les aménagements transforment le domicile, ce lieu considéré comme reflet de l'identité de son habitant.

4. *Pensez-vous qu'un patient souffrant de troubles psycho-affectifs, à la suite d'un AVC, soit d'autant plus sujet à un débordement d'émotions lors de la visite de son domicile ? Si oui, pourquoi ?*

Cette question introduit la différence entre les patients souffrant ou non de troubles psycho-affectifs, à la suite d'un AVC. Je cherchais ainsi à savoir si les ergothérapeutes prenaient en compte ces troubles par rapport à l'introduction de la visite à domicile chez ces patients.

5. *Pensez-vous que l'on puisse éviter, ou tout du moins limiter, ces moments difficiles pour le patient ? Si oui, par quel(s) moyen(s) ? Les utilisez-vous dans votre pratique professionnelle ?*

Je pouvais ainsi faire la différence entre ce qui semblait nécessaire aux ergothérapeutes de mettre en place pour les patients souffrant de troubles psycho-affectifs et ce qui était réellement réalisé dans leur pratique professionnelle.

6. *Pensez-vous qu'il faille discuter des possibles moments difficiles de la visite à domicile (partage d'intimité, surplus d'émotions, propositions faites par la suite), afin que ce soit un moment plus agréable pour le patient ?*

Cette dernière question visait à savoir si la discussion semblait être un moyen approprié afin de limiter les possibles difficultés de la visite à domicile chez les patients souffrant de troubles psycho-affectifs. Je voulais amener les ergothérapeutes à réfléchir sur les moyens permettant de faciliter la visite à domicile, auxquels elles n'avaient pas songés auparavant. Ceci permettait également d'ouvrir sur d'éventuelles expériences vécues.

II. L'analyse des données

Dans cette partie, j'ai analysé les entretiens réalisés auprès des ergothérapeutes, question par question. Au sein de chaque question, j'ai regroupé les thèmes communs développés par les ergothérapeutes.

Question 1 : Préparez-vous, au préalable, la visite à domicile d'un patient ? Si oui, comment ?

Deux ergothérapeutes préparent la visite à domicile **avec le patient**, ainsi qu'**avec la famille** du patient. Les deux autres professionnelles préparent la visite à domicile uniquement avec le patient.

Spontanément, Mme A. me parle de préparation concernant l'aspect matériel, mais également concernant l'accompagnement de la personne.

Mme B. prépare de façon rapide la visite à domicile, elle préfère voir sur place. Elle questionne tout de même rapidement le patient, pour se faire une idée de sa perception de son espace.

Mme C. se sert surtout d'un support sous forme de plan réalisé au préalable avec le patient en séance pour cibler les difficultés possibles de la maison concernant l'accessibilité.

Mme D. prépare la visite à domicile en expliquant au patient et à la famille le « pour quoi ? » de la démarche.

Ainsi, on note des préparations diverses, avec le patient et / ou la famille, sur **le plan strictement matériel**, ou en abordant également **la personne**. La préparation se fait généralement sous forme d'entretien, sans réel support pour les questions posées.

Question 2 : Pensez-vous que la visite à domicile puisse parfois être un moment délicat, voire difficile, pour le patient ?

Les ergothérapeutes ont **toutes approuvé** le fait que la visite à domicile puisse être un moment délicat pour le patient. Chacune a développé les raisons qui lui venaient spontanément à l'esprit. On peut regrouper les réponses données en différents thèmes.

Les ergothérapeutes ont, en premier lieu, introduit les notions de « *confrontation réelle à ses difficultés* », « *vision réelle des choses* », « *confronté à la réalité, aux difficultés* », « *être face à son handicap (...), ses incapacités* », « *prise de conscience d'un handicap* ». Un point important de la visite à domicile semble être **la prise de conscience d'un handicap** plus ou moins « caché » au centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelles par l'accessibilité des lieux. En effet, ces centres sont conçus afin d'être accessibles à toute personne se déplaçant en fauteuil roulant électrique, manuel, avec une canne, etc. L'architecture et les équipements des chambres et des salles sont pensés en fonction des différents types de handicaps. Cependant, cet aménagement, nécessaire au développement de l'autonomie et de l'indépendance des personnes au sein du centre, peut d'un autre côté masquer la réalité. De plus, ces centres sont semblables à des cocons, à l'intérieur desquels les personnes sont surprotégées. La visite à domicile dévoile alors pour la personne une nouvelle vision de sa situation. Cette vision, plus pénible, plus dure, traduit une mise en situation délicate qu'il faut peut-être anticiper. Mme A. explique que le patient doit alors « *envisager réellement la vie plus tard* ». Il doit se projeter dans l'avenir.

Puis, intervient également le côté « *délicat sur le plan émotionnel* », « *émotions, pleurs, du fait de revoir leur maison* ». Ainsi, **l'émotion** que peut susciter une visite à domicile est un aspect présent à l'esprit de certaines ergothérapeutes interrogées.

Mme D., explique que certaines personnes sont mal à l'aise du fait de la venue d'un soignant à domicile. Ces personnes auraient « *l'impression des fois qu'on va juger un peu ce domicile* ». La notion de **jugement** sur le domicile est assez forte, elle signifie émettre une opinion, un avis sur le domicile de la personne. Cette notion subjective de jugement (qu'il soit positif ou négatif) contredit le caractère objectif d'une visite à domicile.

Mme D. fait également ressortir **les appréhensions** que peut ressentir le patient à l'approche de la visite à domicile. Ces inquiétudes concernent parfois le moment à passer chez eux, les changements possibles par rapport à leurs affaires, au rangement de la maison, ou encore par rapport à la famille. Mme C. introduit la notion de **distance dans le temps par rapport à l'accident**. Cette visite à domicile constitue le premier contact avec la maison depuis parfois plusieurs mois. Cette notion pourrait expliquer les appréhensions que ressentent certains patients.

Différents thèmes ont été abordés spontanément, la prise de conscience d'un handicap, l'émotion, le jugement et les appréhensions. Les ergothérapeutes ont donc conscience de certaines difficultés possibles de la visite à domicile.

Question 3 : Si oui, pensez-vous que cela vienne du fait :

a) Que le patient soit gêné par la visite de son domicile, car celui-ci constitue le reflet de son identité, et que le patient dévoile ainsi une part de son intimité ?

Les ergothérapeutes interrogées sont restées sceptiques suite à cette question. Les réponses données sont **plutôt négatives**, sans toutefois être catégoriques. On retrouve ainsi, « *je n'ai pas eu l'impression* », « *les patients ne l'ont pas exprimé* », « *j'ai pas souvent rencontré le cas* », « *je ne l'ai pas trop ressenti* » ou encore « *pour une rare population peut-être, mais pas pour tout le monde* ».

Mme D. pense que la **relation de confiance** qui s'établit entre le patient et le soignant permet d'éviter cette situation. Lorsque le patient accorde sa confiance au thérapeute (et réciproquement), les propositions de ce dernier sont mieux accueillies par le patient. D'autre part, elle relève la **nécessité de comprendre le « pour quoi ? »** de la visite à domicile afin de mieux l'accepter. Ainsi, la relation de confiance établie permet au patient, de faire part plus facilement de ses angoisses, de ses craintes par rapport à la visite à domicile, au thérapeute. De plus, la situation clairement établie et expliquée au préalable évite l'apparition du sentiment de jugement de la part du thérapeute lors de la visite du domicile.

Mme D. cible cependant **une population** qui lui semble être **plus concernée** par ce problème de gêne par rapport à l'intimité. Elle la définit par « *des gens qui ont eu l'habitude de gérer leur quotidien, pas l'habitude d'avoir des conseils des autres, qui sont relativement indépendants, renfermés en fait chez eux souvent, qui sont plutôt solitaires, solitaires soit en couple, ou solitaires, qui ont peu de famille ou des fois fâchés avec leurs enfants* ». Ainsi, d'après elle, les personnes plutôt renfermées et indépendantes sont particulièrement sujettes à cette gêne vis-à-vis de leur domicile. Nous pouvons penser cela car ces personnes n'étant pas habituées à recevoir quelqu'un chez elles et donc à faire visiter leur domicile peuvent alors être mal à l'aise lors de cette situation méconnue.

Tout comme Mme D., Mme B. manifeste **l'utilité d'expliquer le rôle** de la visite à domicile, « *c'est pour préparer l'avenir* ». Elle explique qu'après un moment de gêne les patient passent « *un peu au-dessus de tout ça parce qu'il y a d'autres choses plus difficiles* », qu'ils « *se raisonnent en se disant « de toute façon c'est fait pour m'aider* » ». Il semble à Mme B. que **les conjoints** seraient plus susceptibles de ressentir ce sentiment lors de la visite de leur domicile. Nous pouvons rattacher cette idée au fait que la relation mise en

place entre le patient et le thérapeute n'est pas la même que celle entre le thérapeute et la famille. En effet, nous retrouvons la relation de confiance entre soignant – soigné qui permet d'évincer cette idée de mise à nu, d'intrusion d'une personne dans son intimité. Alors que par ailleurs, la connaissance plus restreinte du thérapeute par la famille peut provoquer ce sentiment de gêne lors de la visite de leur domicile. En effet, Mme C. l'évoque ainsi, « *on est un peu une personne inconnue de la famille* ».

Ainsi, bien qu'à première vue, les ergothérapeutes n'aient pas ressentis ou eu l'impression que des patients étaient gênés par la visite de leur domicile, de par le caractère intime, elles expriment toutes par la suite, des situations qui puissent favoriser ce sentiment ou au contraire limiter son apparition. Nous pouvons faire ressortir les notions de **relation de confiance soignant – soigné** et de **nécessité de compréhension du but** de la visite à domicile, qui permettraient d'éviter ce sentiment d' "intrusion" du thérapeute dans le domicile.

b) Que le patient exprime certaines émotions lors de la visite de son domicile, symbole de sa vie « avant l'accident » ?

Deux avis divergents ont été développés dans les réponses des ergothérapeutes.

La majorité des ergothérapeutes (Mmes A., B. et C.) ont parlé du **côté difficile sur le plan émotionnel** de la visite à domicile. Elles l'expliquent par la « *confrontation* », le réveil d'« *émotions, d'incapacité, de handicap* », le fait d'être « *confrontés à la réalité avec le handicap* », c'est une « *certaine prise de conscience* » pour les patients. Une ergothérapeute ajoute que ce moment peut être d'autant plus difficile si « *le deuil de la vie d'avant* » n'est pas fait. En effet, suite à la survenue d'un handicap, la personne passe par différentes étapes successives nécessaires au travail de deuil. Par la confrontation avec la réalité et ainsi la prise de conscience que la vie ne sera plus comme avant, nous pouvons supposer que la visite à domicile marque **une avancée dans le travail de deuil** de la personne. Cependant, il semble difficile que le travail de deuil soit réalisé entièrement avant la visite à domicile. En effet, ne dit-on pas que ce travail se fait tout au long de la vie, qu'on « n'accepte jamais son handicap », mais qu'on « fait avec » ?

Mme A. précise que ces émotions ne sont pas « *forcément exprimé verbalement* ». Elles seraient plus exprimées « *par des mimiques du visage, ou un comportement peut-être plus triste* ». Elle note que le patient peut en parler lors d'un entretien avec le psychologue, mais pas forcément avec l'ergothérapeute au cours de la visite à domicile. Nous voyons ici l'importance du **travail en équipe**. Nous pouvons, en effet, orienter le patient vers le psychologue si nous sentons qu'il voudrait exprimer ses craintes, ses

ressentis, mais qu'il ne souhaite pas le faire avec nous. Il peut être également judicieux de prévenir le psychologue de la visite à domicile d'un patient, afin qu'il prenne le temps de converser avec le patient, notamment si ce dernier semble inquiet avant la visite. Ce peut être un entretien suite à la visite à domicile, si le patient a semblé vivre ce moment de façon difficile sans pour autant l'avoir exprimé clairement.

Parallèlement à cette vision difficile sur le plan émotionnel de la visite à domicile, Mme D. parle au contraire d'**un moment plutôt valorisant** pour le patient. Elle explique que pour certains patients cette visite est « *une fierté pour eux* », quitte à en oublier « *des fois l'objectif de la visite* ». Les personnes profitent de ce moment pour « *montrer ce qu'ils ont fait de leurs propres mains, ce qu'ils ont construit par eux-mêmes* ». Ainsi, la maison, symbole de la vie avant l'accident, permettrait au patient de nous présenter tout ce qu'il a pu créer de lui-même avant d'être arrivé au centre et par ce biais la visite à domicile aurait un côté revalorisant pour lui. Il semble alors important d'appuyer ce côté gratifiant pour le patient, notamment s'il fait une dépression post-AVC.

Mme D. dit que la visite est également un moment privilégié afin de **rencontrer la famille** du patient, avec parfois même les enfants, les petits-enfants. Cette occasion permet de mieux connaître la personne, de cerner son rôle dans sa famille, de voir son comportement, parfois différent de celui du centre. Nous retrouvons ici, l'importance de rencontrer la famille pour construire un projet commun avec le patient. En effet, cette maison leur appartient également, c'est un espace collectif. Il est nécessaire de prendre en compte leur avis quant aux aménagements à effectuer.

Ces deux visions introduisent les **différentes émotions** que peut faire resurgir une visite à domicile. Il est intéressant de distinguer ces deux versants plus ou moins opposés afin d'anticiper un débordement d'émotions sur un versant plutôt triste et de favoriser les sentiments de valorisation, de mise en avant des réalisations du patient, sans pour autant taire le handicap.

c) Que le patient se retrouve dans son lieu de vie, parfois avec son entourage, et qu'il prenne ainsi conscience des nouvelles difficultés qui s'imposent à lui ?

Les ergothérapeutes ont approuvé cette supposition. Cependant, cette question a été plus ou moins traitée lors de la question précédente. Seules deux ergothérapeutes ont souhaité développer à nouveau.

Mme B. parle ici du « **côté bénéfique** » de la visite à domicile, du fait de la « *prise de conscience du handicap* » en allant « *sur le lieu de vie* ». Ainsi, bien qu'elle considère que la visite à domicile peut réveiller des émotions difficiles pour le patient par cette confrontation à la réalité, elle explique que cette prise de conscience du handicap et des difficultés permet à la personne d' « **avancer psychologiquement** » et ainsi d' « *imaginer la vie autrement* ». En effet, elle introduit le fait qu'il faut que la personne se confronte à ses difficultés pour pouvoir avancer et se projeter ainsi dans un avenir différent de celui imaginé avant l'accident.

Mme D. pense tout de même que ce n'est pas cette prise de conscience qui pose le plus de problèmes. Elle explique que, d'après elle, le patient a **déjà conscience des difficultés** qu'il va avoir chez lui, car elle fait au préalable « *le tour de l'architecture de la maison* ». Ainsi, les questions – réponses réalisées au préalable en séance avec le patient permettraient d'éviter cette confrontation au handicap et cette prise de conscience du handicap. D'un autre côté, elle explique que les patients « *le savent bien* » (qu'ils vont avoir des difficultés) par la connaissance qu'ils ont de leur maison. Mme D. pense donc que les patients ont déjà conscience des situations de handicap qu'ils rencontreront chez eux sans avoir besoin de retourner à leur domicile pour s'en rendre compte.

d) Que le patient entende les propositions que vous lui faites, concernant l'aménagement de son domicile et qu'il doive ainsi imaginer son domicile modifié ?

Les ergothérapeutes sont d'accord avec le fait qu'imaginer son domicile modifié puisse être difficile pour le patient.

Mme A. précise que la difficulté est de « *prévoir le pire* ». Par exemple, il faudrait envisager chez un patient ayant retrouvé une marche précaire, la possibilité de la mise en place d'un fauteuil roulant à long terme ou pour les moments de fatigue. Ainsi, il faut prévoir des portes plus larges, etc. Elle explique que c'est difficile pour le patient qui a « *déjà eu sa dose* » et qui préfère voir « *à minima l'aménagement* ». Elle précise que c'est d'autant plus délicat pour un patient ayant des troubles psycho-affectifs car il aura « *du mal à anticiper* ».

Pour Mme B., les personnes n'arrivent pas à s'investir dans le projet de modification de leur maison, car ce « *ne sera plus leur maison* », elle ne sera plus comme avant. Ce rejet constitue également « *un rejet du handicap* ». Ainsi, les aménagements proposés reflèteraient les situations de handicap de la personne et seraient donc difficiles à accepter.

Nous retrouvons dans les réponses des ergothérapeutes un thème commun qu'est **la famille**. Chacune l'introduit différemment. Mme A. explique qu'il est plus facile pour la famille de prendre conscience des difficultés de son proche. Mme B. évoque le fait que l'entourage doit s'occuper des démarches longues, complexes et éreintantes. Il n'a pas un rôle facile. Mme B. remarque, tout comme Mmes C. et D., que la famille doit être prise en compte dans le projet. Elle insiste sur l'importance du **travail en équipe**. Mais il ne faut pas que l'équipe s'investisse dans un projet pour le patient et sa famille, sans eux. Le travail vise donc à informer la personne et son entourage, afin que tout le monde ait le même projet. Mme B. ajoute que l'équipe doit également aider la personne pour qu'elle reprenne confiance en elle en lui expliquant « *l'intérêt de toutes ces modifications* ». La famille doit être intégrée également car elle a participé à la construction de la maison, elle s'est investie dedans et y a développé son identité, son « corps groupal »⁶⁰. Les décisions à prendre quant aux aménagements doivent donc être discutées entre le patient et sa famille.

Ces changements du domicile arrivent au sein de divers autres changements que la personne a déjà dû gérer, ceux concernant l'état de santé, le handicap, la vie etc. Mme B. explique que les patients n'ont pas forcément la force encore de s'imaginer les changements de leur domicile lors de la visite à domicile. Mme D. remarque que certaines personnes vont rentrer chez elles sans avoir amorcé les travaux et que c'est à ce moment là qu'elles vont les réaliser. Elles vont se rendre compte des réelles situations de handicap qu'elles avaient sous-estimées, ou pas eu la force d'accepter, lors de la visite à domicile. Parfois même les personnes vont finalement préférer déménager plutôt que d'entreprendre des travaux.

Mme D. indique que les propositions d'aménagement ne sont « *que des conseils* ». Cette précision auprès des patients peut les rassurer en prenant conscience qu'aucune modification ne sera réalisée sans leur accord et que les modifications de leur domicile ne seront faites que s'ils le souhaitent.

Mme B. explique tout de même que, lorsque le patient rentre chez lui et que tout est aménagé, c'est « *un plaisir* ». En effet, il sera « *plus facile de vivre dans ces conditions* » pour la personne. La difficulté réside dans la « *capacité de la personne à réaliser tout cela* » au moment de la visite à domicile.

⁶⁰ DJAQUI E., *op. cit.*, p.79.

Ainsi, les modifications architecturales proposées ne sont pas bénignes pour le patient. Elles peuvent renvoyer le handicap à la personne, ce qui peut être difficile pour elle. Bien qu'en définitif il soit plus aisé de vivre dans une maison aménagée, il n'est pas toujours simple d'accepter la réalisation des travaux, notamment lors de la visite à domicile. Il faut parfois laisser le temps au patient de prendre conscience de la nécessité des travaux.

Question 4 : Pensez-vous qu'un patient souffrant de troubles psycho-affectifs, à la suite d'un AVC, soit d'autant plus sujet à un débordement d'émotions lors de la visite de son domicile ? Si oui, pourquoi ?

La majorité des ergothérapeutes interrogées pensent que ces patients sont certainement plus sujets à des débordements d'émotions. Mme D. explique que **la visite à domicile génère beaucoup d'émotions**. Ces émotions sont dues à l'ensemble des impacts de la visite à domicile expliqués auparavant. Elle explique que le patient est « *fier de le (le domicile) montrer au soignant* » mais en même temps « *stressé* » parce qu'il ne sait pas comment il va retrouver sa maison. Pour Mme B. les troubles psycho-affectifs ne permettent plus à la personne de « **gérer** », de « **contrôler** » toutes ses émotions. Selon elle, ces personnes ne pourraient pas non plus « *se raisonner* ». Mme C. pense que ces troubles peuvent « **déclencher des genres de petites crises** ». Ces crises correspondraient aux débordements d'émotions, notamment à « *des crises de pleurs* ».

Mme A. suppose que les troubles psycho-affectifs entraînent des débordements, mais elle n'en est pas certaine. Elle prend l'exemple d'un patient souffrant de rires spasmodiques à la suite d'un AVC au niveau du tronc cérébral. Ce patient n'a pas eu de rires spasmodiques lors de la visite de son domicile. Cependant, au cours de l'entretien réalisé au centre, en présence de sa femme et de sa fille, pour discuter du projet d'aménagement du domicile, ce monsieur a eu beaucoup de rires spasmodiques. Nous pouvons nous demander si la présence de sa femme et de sa fille a entraîné la venue de ces rires.

Mme D. ajoute une nouvelle notion lors de cette question. Elle fait un lien entre le débordement d'émotions et le « *rôle parental* » que le patient peut avoir à reprendre si ses enfants sont présents au cours de la visite à domicile. Ce rôle à retrouver pourrait susciter un surplus d'émotions, difficiles à contrôler.

Les ergothérapeutes pensent donc que le **débordement d'émotions** lors de la visite à domicile serait **plus fréquent** chez des personnes souffrant de troubles psycho-affectifs. Ces troubles exposeraient les personnes à des **émotions plus difficiles à canaliser**, à exprimer de façon raisonnable.

Question 5 : Pensez-vous que l'on puisse éviter, ou tout du moins limiter, ces moments difficiles pour le patient ? Si oui, par quel(s) moyen(s) ? Les utilisez-vous dans votre pratique professionnelle ?

Les ergothérapeutes ne pensent pas pouvoir éviter ces moments difficiles. Mme A. explique qu'il y a « *forcément un moment où...* », sous-entendu la personne vivra ces moments. Mme C. dit « *qu'on ne peut pas non plus prévoir la réaction de chacun* », alors que Mme D. explique qu'on « *sait très bien pour certaines personnes que ça va être difficile* ». Ces personnes pourraient être celles souffrant de troubles psycho-affectifs, étant donné qu'elles sont plus sujettes à un débordement d'émotions d'après Mme D.

Cependant, toutes les ergothérapeutes soumettent des solutions afin de limiter ces moments.

Mme A. n'est pas persuadée « *qu'il y ait une meilleure solution qu'une autre de préparer le patient* ». D'après elle, ce n'est pas « *parce qu'on aura longuement parlé avec eux d'aménagements de leur domicile, que c'est quelque chose qui passera mieux* ». Cependant elle remarque « *qu'il faut y aller en douceur* ». La façon d'introduire la visite à domicile et les aménagements à effectuer jouerait donc sur le ressenti du patient.

Mme B. pense qu'il faut **préparer la personne**, qu'il faut lui expliquer au maximum le « pour quoi ? » des travaux. Il faut « *expliquer au mieux et dire à la personne que c'est pour retrouver une autonomie, différente, mais retrouver une autonomie* ». De ce fait, si la personne comprend notre démarche, ce sera moins difficile à vivre pour elle. « **Entourer** » la personne est également un élément primordial, d'après Mme B. Ce peut être fait par la famille, mais également par l'équipe. Le fait de soutenir la personne dans ces moments pénibles l'aide à mieux les traverser. Enfin, le fait de faire verbaliser la personne semble être important pour Mme B. Il faut « *demander ce qui pose problème* », notamment « *si on sent vraiment des angoisses* ». Lorsque cela est possible, « **instaurer un climat de confiance** » permet d'échanger avec la personne. Cependant, si la personne ne parle pas, nous pouvons passer par « *le biais de la famille* », en réalisant des entretiens afin de « *savoir ce qui se vit* » pour la personne, « *ce que pense la personne* ».

Mme C. suppose que « *le fait déjà de préparer un peu avec le patient* », avant la visite à domicile, peut limiter les moments difficiles. Elle introduit également l'importance de la **rencontre avec la famille** et l'entourage.

Mme D. explique que, de toute façon, « *il faut les laisser aller ces émotions là* ». Elle note tout de même l'importance d'**écouter les patients**.

Mmes A. et B. expliquent qu'il faut tout de même mettre la personne en situation et ainsi la confronter au futur, bien que cela soit un moment difficile pour elle. Cette mise en situation permettra ensuite à la personne de s'investir dans son projet de retour à domicile.

De ce fait, bien que les **moments difficiles** semblent **incontournables**, il est tout de même possible de mettre en place des **moyens pour les limiter**. La manière d'introduire le projet de visite à domicile et les aménagements, l'explication de la démarche et du « pour quoi ? » des aménagements, le soutien de la personne, la communication avec la personne, la prise en compte de la famille, sont autant d'éléments sur lesquels nous pouvons nous appuyer, afin de limiter ces moments pénibles à vivre pour le patient.

Question 6 : Pensez-vous qu'il faille discuter des possibles moments difficiles de la visite à domicile (partage d'intimité, surplus d'émotions, propositions faites par la suite), afin que ce soit un moment plus agréable pour le patient ?

Discuter des possibles moments difficiles pour le patient est un élément admis par toutes les ergothérapeutes interrogées.

Mme B. précise que c'est d'autant plus important pour « *les gens un peu anxieux, un peu inquiets* ». Cette discussion est importante pour Mme B., car elle explique qu'il ne faut pas laisser la personne « *avec cette angoisse, cette peur de ne pas pouvoir rentrer chez elle, de pas pouvoir être autonome* ». La discussion permet d'aborder avec le patient les possibles difficultés qu'il rencontrera lors de la visite à domicile et d'**essayer d'apporter « des bribes de solutions »**, des moyens pour pallier à ces difficultés. Mme B. parle de la mise en place de **réunions pour rencontrer la famille** afin d'évoquer les problèmes et d'accompagner la personne et son entourage. Elle introduit également les **réunions d'équipe**, au cours desquelles, chaque professionnel (psychologue, kinésithérapeute, assistante sociale, etc.) exprime ses ressentis par rapport à la personne. L'équipe échange sur la personne, afin de « *savoir de quoi elle aura besoin au niveau entourage, accompagnement* ».

Mme C. explique l'importance de la discussion par la possibilité d'**expliquer au patient le but de la visite à domicile**. L'ergothérapeute peut, de ce fait, expliquer « *que ce n'est pas une visite à domicile pour s'immiscer un peu dans la vie privée des gens* », mais que « *c'est pour les aider à trouver les aménagements et à pallier à leurs situations de handicap* ».

Discuter avec le patient ne semble pas suffisant, d'après les ergothérapeutes interrogées, afin de préparer la visite à domicile. Elles mettent en avant l'importance de la **prise en compte de la famille** et du **travail en interdisciplinarité**. Les réunions d'équipe permettent à l'ergothérapeute de recueillir l'avis des autres professionnels quant au patient suivi et ainsi de mieux cerner les besoins de la personne. Suite à l'entretien avec sa famille, le patient **prend conscience du soutien** que lui apportent son entourage et l'équipe. Il semble primordial d'**expliquer les véritables raisons de la visite à domicile** au patient, pour ne pas qu'il s'imagine des causes inexactes, sources d'inquiétude.

III. La synthèse

A la suite de ma partie théorique, j'ai posé l'hypothèse selon laquelle *la prise en compte des impacts possibles de la visite à domicile chez une personne souffrant de troubles psycho-affectifs à la suite d'un AVC est un facteur clé dans le projet de retour à domicile.*

La confrontation entre les données théoriques et l'analyse des résultats permet de discuter de la pertinence de l'hypothèse.

Nous constatons tout d'abord, que certaines ergothérapeutes interrogées prennent en compte ces impacts, dès le début de la **préparation de la visite à domicile**. En effet, elles préparent d'emblée ce moment avec le patient, au cours des séances qui précèdent la visite à domicile. Bien que cette préparation se fasse pour certaines, strictement sur le plan matériel, d'autres prennent également en compte la dimension psychologique. Nous pouvons tout de même nous demander si la mise en place d'un guide d'entretien serait pertinente. Il permettrait de n'oublier aucun point à aborder avec la personne. Bien entendu, le guide ne servirait qu'à éclairer l'entretien avec la personne et l'ergothérapeute ne resterait pas ciblé sur les questions du guide.

De plus, les ergothérapeutes citent, dans leurs réponses, divers **impacts de la visite à domicile**. Certains ont été développés dans la partie théorique, d'autres n'avaient pas été abordés. Nous remarquons donc que ces ergothérapeutes ont conscience des impacts. Nous pouvons discerner les impacts ayant un versant plutôt négatif, ou positif et ceux ayant des effets à la fois positifs et négatifs sur la personne.

Parmi les impacts difficiles de la visite à domicile, les ergothérapeutes parlent du surplus d'émotions déclenché par le retour dans son lieu de vie. Ces émotions sont liées à l'investissement de la personne au sein de son domicile. Il semble que la personne aura d'autant plus de difficultés à être éloignée de son domicile, que l'appropriation de celui-ci aura été forte. Le débordement d'émotions sera alors important.

D'autre part, les ergothérapeutes introduisent le risque pour le patient de se sentir jugé, au travers de son domicile. Nous constatons ainsi le lien fait avec le domicile, comme espace de développement et de maintien d'une identité, ainsi qu'espace privilégié de l'intimité. La personne dévoile une partie d'elle-même par le biais de son domicile.

L'ergothérapeute aura alors une connaissance plus approfondie du patient. Il est nécessaire de prendre en compte ces éléments, afin de réaliser **un projet d'aménagement congruent avec le mode de vie, le style et la personnalité du patient.**

La prise de conscience du handicap, lors des mises en situation à domicile, semble être, pour les ergothérapeutes interrogées, l'impact le plus important de la visite à domicile. Bien que la confrontation à la réalité représente, pour la personne, une étape difficile sur le plan émotionnel, nous pouvons lui donner un rôle dans le processus de deuil. Ainsi, certaines personnes refusent de réaliser les aménagements nécessaires à l'accessibilité de leur domicile, par refus de leur handicap. Il paraît alors nécessaire de réfléchir au **moment opportun pour réaliser la visite à domicile**, en fonction de l'avancée de la personne dans le processus de deuil. Cependant, il est parfois indispensable d'effectuer la visite à domicile, bien que le patient ne soit pas totalement prêt, pour des raisons d'organisation (la sortie du centre approchant).

Les travaux peuvent être durs à accepter pour certaines personnes, de par la difficulté qu'elles rencontrent à s'imaginer dans l'avenir, afin de constater l'importance des aménagements sur leur qualité de vie. Ils modifient également le domicile et donc l'appropriation que s'en était faite la personne. Pour d'autres ce sera l'inverse, les mises en situation leur permettront de se projeter dans l'avenir et ainsi de s'investir dans la suite de la prise en charge et notamment dans le projet de retour à domicile.

Enfin, une ergothérapeute a mis en avant le côté valorisant de la visite à domicile pour la personne, lorsqu'elle dévoile à l'ergothérapeute les travaux qu'elle a réalisés au sein de sa maison, les tableaux qu'elle a peints elle-même, ou encore ses créations, ses collections, etc. Cela permet de renforcer la relation de confiance établie avec le patient, en ciblant plus précisément sa personnalité.

Nous pouvons ainsi constater que les ergothérapeutes interrogées ont conscience de certains impacts de la visite à domicile. Elles ont cité ceux qui avaient été développés dans la partie théorique, mais également mis en avant d'autres impacts, ressortant de leur expérience professionnelle.

La connaissance des impacts difficiles et les moyens mis en œuvre afin de les limiter, par les ergothérapeutes questionnées, démontrent l'importance accordée à la visite à domicile. Ces moyens ne sont pas toujours utilisés de façon consciente, mais permettent d'optimiser la visite à domicile.

Les ergothérapeutes ont tout d'abord développé l'importance d'une discussion, au préalable, avec le patient. Cet **entretien** vise à décrire les objectifs et le déroulement de la visite à domicile. L'ergothérapeute explique que cette visite a pour but d'évaluer l'accessibilité de la maison, et non pas de porter un jugement sur la façon de vivre de la personne. De plus, cette discussion permet d'aborder, avec le patient, les difficultés qu'il pourra rencontrer lors des mises en situation. Ainsi, l'ergothérapeute apporte des exemples de moyens, qui permettront de pallier à ces difficultés, et ainsi, de rassurer le patient. Enfin, il est nécessaire d'indiquer au patient, que les aménagements ne seront réalisés que suite à son accord et à celui de sa famille. En aucun cas, l'ergothérapeute ne prend les décisions, ce ne sont que des propositions.

La relation de confiance soignant-soigné, permet également de favoriser le bon déroulement de la visite à domicile. Le patient se sent en confiance afin d'exprimer ses craintes, ses inquiétudes. L'ergothérapeute, avec une position bienveillante, rassure et soutient la personne. Il fera attention aux mimiques et comportements de la personne, dans les moments précédents, au cours et à la suite de la visite à domicile. Ces signes peuvent traduire des appréhensions, des émotions pénibles éprouvées par la personne.

Lors des entretiens, les ergothérapeutes introduisent **le travail en équipe**. Nous avons cité, dans la partie théorique, le rôle que pouvait avoir chaque intervenant, au cours du projet de retour à domicile, et notamment autour de la visite à domicile. Le psychologue a été plusieurs fois nommé au cours des entretiens. Il offre au patient un lieu privilégié pour exprimer ses appréhensions, ses inquiétudes concernant la visite à domicile et ses ressentis au cours et suite à la visite. Les réunions d'équipe regroupent les professionnels (médecin, infirmier, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, assistant-social, aide-soignant, etc.) afin de discuter autour de la prise en charge de la personne. Au cours de ces réunions, chaque intervenant s'exprime quant à son ressenti concernant la personne. La relation avec le patient peut être vécue différemment en fonction de chaque professionnel. Dans l'optique du retour à domicile, il est intéressant de recueillir l'avis de chaque professionnel par rapport au ressenti du patient. Lors des séances ou des soins semble-t-il inquiet, angoissé, impatient, enthousiaste concernant son retour à domicile ? L'ergothérapeute ajuste alors sa prise en charge en fonction du patient. Sa façon d'introduire la visite à domicile ne sera pas

la même pour chaque personne. De même, il est important de discuter en équipe de la façon dont s'est déroulée la visite à domicile et du comportement du patient lors des séances qui ont suivi ce moment. L'ergothérapeute partage les informations recueillies sur le lieu de vie, afin de préserver la prise en charge globale du patient auprès de chaque intervenant.

Tout comme dans la partie théorique, les ergothérapeutes questionnées notent le rôle de **la famille** du patient. D'après les ergothérapeutes interrogées, l'entourage prend plus rapidement conscience des difficultés que peut rencontrer son proche au sein du domicile. La famille soutient son proche, l'entoure. Elle doit être intégrée au projet de retour à domicile et donc à la visite à domicile. Il est nécessaire de réaliser des réunions avec elle, afin que l'équipe lui explique le projet, les difficultés rencontrées par le patient. Il faut avoir conscience que « tout aménagement réalisé dans l'intérêt du patient retentira sur son entourage »⁶¹. L'entourage n'a pas un rôle aisé. Il doit s'occuper de la mise en relation avec les différents corps de métiers qui réaliseront les aménagements. L'équipe doit aussi être là pour les soutenir.

Nous retrouvons dans la partie théorique et dans l'analyse des entretiens trois termes récurrents : patient – équipe pluridisciplinaire – famille (entourage). Cette triangulation reflète le **modèle systémique**⁶². Ce modèle se base sur des hypothèses fondamentales selon lesquelles :

- « - Un système est un ensemble d'unités en interaction : c'est une totalité organisée.
- L'individu est un acteur du système, en interaction et en interdépendance.
- L'individu ne peut être abordé isolément, mais en relation avec le système dans lequel il vit (système familial, système institutionnel...). »⁶³

Nous pouvons alors définir le système patient-famille-équipe. Si un élément du système se modifie, cela aura obligatoirement des conséquences sur les autres éléments et donc sur l'ensemble du système.

La visite à domicile ne peut être abordée en s'intéressant exclusivement au patient. Celui-ci est inévitablement en interaction avec sa famille et les différents membres de l'équipe. Le ressenti du patient, quant à la visite à domicile, est donc en relation avec sa famille et l'équipe. Il semble alors primordial de prendre en compte les différents acteurs du

⁶¹ RICHOU E., *Rencontre entre plusieurs intimités dans le milieu du soin : intimité de l'ergothérapeute et intimité de son patient*, in ErgoThérapies, Vieilleville (44) : Edition Médical Service Communication, juin 2008, n° 30, p.41

⁶² MOREL-BRACQ M. Ch., *Les modèles conceptuels en ergothérapie*, in Ergothérapie : guide de pratique, sous la direction de MOREAU A., Arcueil : L'Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2000, pp.65-78.

⁶³ MOREL-BRACQ M. Ch., *Approche des modèles conceptuels en Ergothérapie*, Montaigu : Techni Media Services, 2004, p.67.

système pour optimiser le déroulement de la visite à domicile. Ainsi, l'entretien avec le patient, celui avec la famille et les réunions d'équipe sont des moyens nécessaires, pour aider le patient à vivre le moment, parfois fort sur le plan émotionnel, de la visite à domicile. L'ergothérapeute peut s'appuyer sur ce modèle conceptuel de pratique, même de façon implicite, afin de mettre en place sa démarche de visite à domicile⁶⁴. Le modèle systémique permet à l'ergothérapeute de faire des liens entre les approches théoriques et sa pratique professionnelle et de guider sa démarche.

Les troubles psycho-affectifs rendent la personne plus fragile sur le plan émotionnel. Le patient peut être sujet à des réactions catastrophes, à des débordements d'émotions incontrôlables, ou encore à des difficultés d'expression de ses émotions, rendant le vécu difficile. Ces troubles rendent la visite à domicile d'autant plus délicate pour le patient. Les moyens mis en œuvre par les ergothérapeutes ne sont pas obligatoirement spécifiques aux personnes souffrant de troubles psycho-affectifs. Cependant, ils seront tout à fait pertinents chez ces personnes, pour qui, la prise en compte de la dimension psycho-affective est primordiale. Ainsi, intégrer la famille dans le projet de retour à domicile, prendre en compte l'avis de chaque professionnel de l'équipe par rapport au ressenti du patient, sont autant de moyens permettant de limiter ou d'anticiper les réactions du patient concernant la visite à domicile. En effet, si le patient prend conscience de l'investissement de sa famille et de l'équipe pluridisciplinaire par rapport au projet de son retour à domicile, il se sentira entouré, soutenu. Il se sentira également plus « fort » afin de traverser les moments difficiles, car il ne sera pas seul face aux obstacles. La visite à domicile sera alors un moment mieux vécu.

La préparation de la visite à domicile par les ergothérapeutes, leur connaissance des différents impacts de cette étape et les moyens mis en place pour limiter ces impacts, **confirment l'hypothèse de départ**. La prise en compte des impacts de la visite à domicile, chez une personne souffrant de troubles psycho-affectifs à la suite d'un AVC, est donc un élément clé, dans le projet de retour à domicile.

⁶⁴ PLATZ F., *Comment les modèles influent sur notre pratique*, in Nouveau guide de pratique en ergothérapie entre concepts et réalité, sous la direction de CAIRE J.M., Marseille : Edition Solal, 2008, pp 121 – 125

CONCLUSION

Mon mémoire d'initiation à la recherche traite du domicile, car ce lieu m'a fréquemment interpellée au cours de mes stages. Rempli de significations, il représente « la vie d'avant », pour les personnes hospitalisées. Les patients souhaitent, pour une grande majorité, retourner chez eux le plus précocement possible. J'ai choisi ce sujet à la suite d'expériences de stages que je n'avais pas su analyser et qui me questionnaient. Lors de visites à domicile, certains patients avaient exprimé des émotions importantes. Je me suis demandée si certaines atteintes pouvaient expliquer ces réactions émotionnelles. A travers mes recherches, j'ai constaté que les troubles psycho-affectifs perturbaient les réactions des personnes et pouvaient engendrer des surplus d'émotions incontrôlables. J'ai alors décidé d'étudier l'importance de ces troubles, chez des personnes victimes d'AVC, au cours de la visite à domicile.

Les données théoriques démontrent que le domicile est un lieu propice à la formation de son identité. L'habitant y inscrit son mode de vie et y dépose des éléments chargés de valeurs affectives. La visite à domicile est donc un moment riche en émotions pour le patient. Ces constatations m'ont amenée à penser que l'ergothérapeute doit prendre en compte les impacts de la visite à domicile pour les patients. Cela me semblait d'autant plus exact chez les personnes souffrant de troubles psycho-affectifs, plus enclines à des débordements d'émotions.

Les avis des ergothérapeutes interrogées m'ont permis d'élargir mon point de vue. Outre les impacts difficiles de la visite à domicile, elles ont su développer le côté valorisant pour le patient de ce partage d'intimité. D'autre part, les ergothérapeutes ont chacune insisté sur l'importance du travail en équipe pluridisciplinaire. Cette approche me semble aujourd'hui essentielle dans le projet du retour à domicile d'un patient et donc lors de la visite à domicile. L'importance de la prise en compte de la famille du patient a également été abordée par l'ensemble des ergothérapeutes interrogées. Cela permet d'avoir un projet global, auquel toutes les personnes du système patient – équipe pluridisciplinaire – famille adhèrent.

Ce mémoire m'a permis d'estimer la valeur de la visite à domicile. J'ai ainsi pris conscience des impacts de ce moment, notamment chez des personnes souffrant de troubles psycho-affectifs et de l'importance que nous devons lui accorder. J'ai également ciblé les moyens que nous pouvons mettre en place afin d'optimiser ce moment et qui me semblent nécessaires. Désormais, si je devais réaliser une visite à domicile, je m'intéresserais tout d'abord au ressenti du patient. Je serais attentive aux signes traduisant une certaine appréhension, un vécu difficile du moment. Ces signes seront très importants à percevoir chez les personnes souffrant de troubles psycho-affectifs, car plus sensibles et plus sujettes aux débordements d'émotions. Ce travail autour du patient devra être réalisé en interdisciplinarité. En effet, cette interaction entre les membres de l'équipe permet une compréhension des problèmes et besoins du patient. Cet enrichissement mutuel favorise le déroulement du retour à domicile du patient en ciblant ses demandes et attentes. Puis j'insisterai sur le travail avec la famille, qui me paraît également primordial. En effet, si celle-ci n'adhère pas au projet mis en place entre l'équipe et le patient, le retour à domicile ne se fera pas dans de bonnes conditions. Il ne faut pas oublier que le domicile du patient est également celui des membres de sa famille, et les aménagements réalisés seront à accepter de la part de toute la famille. Tout cela se ferait dans l'optique d'offrir au patient une vie à domicile dans les meilleures conditions de confort, de sécurité, avec une qualité de vie et une autonomie maximales.

BIBLIOGRAPHIE

- **Ouvrages**

Le groupe d'éthique de l'APF, *Intimité et dépendance*, 25p.

BACHELARD G., *La poétique de l'espace*, Paris : Quadrige / PUF, 2001, 214p.

CIF, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, Genève : Organisation Mondiale de la Santé, 2001, pp.17-18.

Collège des Enseignants de Neurologie, *Neurologie*, Paris : Edition Masson, 2005, pp.350-371

DE RECONDO J., *Sémiologie du système nerveux : Du symptôme au diagnostic*, Paris : Edition Médecine-Sciences Flammarion, 2001, 482p.

DJAOUI E., *Intervenir au domicile*, Rennes : Edition ENSP, 2004, 227p.

ENNUYER B., *Repenser le maintien à domicile : enjeux, acteurs, organisation*, Paris : Dunod, 2006, 278p.

HABIB M., *Bases neurologiques des comportements*, Paris : Edition Masson, 1998, 276p.

HALL E.T., *La dimension cachée*, Paris : Editions du Seuil, 1971, 254p.

MOREL-BRACQ M. Ch., *Approche des modèles conceptuels en Ergothérapie*, Montaigu : Techni Media Services, 2004, 176p.

QUIVY R., VAN CAMPENHOUDT L., *Manuel de recherches en sciences sociales*, Paris : Dunod, 1995, 288p.

SERFATY-GARZON P., *Chez-soi, Les territoires de l'intimité*, Paris : Armand Colin, 2005, 256p.

- **Ouvrages collectifs**

BESSON P., *Préface*, in *Le domicile : espace de vie, de confort et de soins*, Paris : Edition Masson, 1991, pp. V-VII.

BONVENTI K., *Habiter en maison de retraite : maintien de l'identité et vie urbaine*, in *Habitat et identité sociale*, sous la direction de ARGOUD D., Paris : Edition CLEIRPPA, 2003, pp.16-19.

CAMBIER J., MASSON C., *Aspects neuropsychologiques des accidents ischémiques*, in *Accidents vasculaires cérébraux*, sous la direction de BOGOUSSLAVSKY J., Paris : Doin Editeur, 1993, pp.139-146.

CRICQUILLON J., *La question du contexte de vie : l'intervention à domicile ne se réduit pas à la détermination de la hauteur des barres d'appui*, in *Nouveau guide de pratique en ergothérapie entre concepts et réalité*, sous la direction de CAIRE J.M., Marseille : Edition Solal, 2008, pp 210 – 213.

DELCOURT J.B., *Aide et soins à domicile : une mise en abîme de l'intimité*, in *La culture du domicile*, sous la direction de PIOU O., Paris : Edition CLEIRPPA, 2006, pp 12-13.

DJAOUI E., *Le domicile comme espace psychique*, in *La culture du domicile*, sous la direction de PIOU O., Paris : Edition CLEIRPPA, 2006, pp 8-11.

ENNUYER B., *La « culture du domicile » : y a-t-il une spécificité du travail à domicile ?*, in *La culture du domicile*, sous la direction de PIOU O., Paris : Edition CLEIRPPA, 2006, pp 4-7.

ENNUYER B., *Logement, domicile, habitat*, in *Habitat et identité sociale*, sous la direction de ARGOUD D., Paris : Edition CLEIRPPA, 2003, p.7.

FOURNIER, *Bilan des structures à domicile*, in *Ergothérapie « Nouveaux outils, nouveaux enjeux »*, sous la direction de KUNTZMANN F., Strasbourg, 1993, p.13.

MALEVERGNE E., *L'habitat des personnes âgées : enjeux et perspectives*, in *Habitat et identité sociale*, sous la direction de ARGOUD D., Paris : Edition CLEIRPPA, 2003, pp.8-12.

MENIN B., HOMMEL M., *Conséquences psychiatriques*, in Accidents vasculaires cérébraux, sous la direction de BOGOUSLAVSKY J., Paris : Doin Editeur, 1993, pp.662-666.

MOREL-BRACH M. Ch., *Les modèles conceptuels en ergothérapie*, in Ergothérapie : guide de pratique, sous la direction de MOREAU A., Arcueil : L'Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2000, pp.65-78.

PLATZ F., *Comment les modèles influent sur notre pratique*, in Nouveau guide de pratique en ergothérapie entre concepts et réalité, sous la direction de CAIRE J.M., Marseille : Edition Solal, 2008, pp 121-125.

TORTORA L. *La démarche de soins à domicile : une autre dimension pour l'ergothérapeute*, in Expériences en ergothérapie 17^{ème} série, Montpellier : Edition Sauramps médical, 2004, pp 259-263.

WILHELM A., *L'enjeu du domicile ou la maison habitée*, in Le domicile : espace de vie, de confort et de soins, Paris : Edition Masson, 1991, pp.1-5.

WILHELM A., *L'ergothérapie, lieu d'expérimentation et d'élaboration à propos du maintien à domicile des personnes âgées*, in Activités d'aujourd'hui, techniques de demain, Rennes, 1988, pp 82-84.

- **Articles**

ARBUS C. et al, *Troubles psychiques associés aux principales affections neurologiques*, in Annales médico-psychologiques, Paris : Editions scientifiques et médicales Elsevier SAS, déc. 2003, vol. 161, n°10, pp. 834-837

BON C., *Sociologie du mode de vie*, in Le domicile : espace de vie, de confort et de soins, Paris : Edition Masson, 1991, pp.26-31.

CAMUS V., SCHMITT L., *Manifestations psychiatriques des affections cérébrovasculaires : approche clinique et thérapeutique*, in Psychiatrie, Paris : Elsevier, 2006.

CHARRIER-CASADO A. et al., *Visiter le domicile pour l'aménager*, in ErgOTHérapies, Vieilleville (44) : Edition Médical Service Communication, mars 2001, n°1, pp 33-35.

FRENESY M. C. et al., *Accidents vasculaires cérébraux : approche psychopathologique et approche neuropsychologique. À propos d'un cas : M. J.*, in Annales médico-psychologiques, Paris : Elsevier Masson SAS, fév. 2005, vol. 163, n°1, pp.65-72.

GANNAC Y., *Maison : lieu d'identité*, in Expériences en ergothérapie 21^{ème} série, sous la direction de IZARD M-H. , Montpellier : Edition Sauramps médical, 2008, pp 175-178

GOOSSENS D., *Dépression et accidents vasculaires cérébraux*, in Neurologie, Paris : Elsevier SAS, 2005.

PETRISSANS J.L., WIROTIUS J.M., *Dépression en rééducation*, in Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation, Paris : Elsevier SAS, 2005.

RAVAINE N. et al, *Les visites à domicile*, in Soins Gériatrie, Issy-les-Moulineaux : Edition Masson, janv-fév. 2005, n°51, pp.42-44.

RICHOU E., *Rencontre entre plusieurs intimités dans le milieu du soin : intimité de l'ergothérapeute et intimité de son patient*, in ErgOTHérapies, Vieilleville (44) : Edition Médical Service Communication, juin 2008, n° 30, pp 33 – 45.

RUETTE E., ALLAS T., *Préparation au retour à domicile des grands déficients moteurs*, in Journal d'ergothérapie, Paris : Edition Masson, 1996, n°2, pp.59-63.

WIART L., *Troubles psycho-affectifs de l'hémiplégique gauche. Rôle de l'héminégligence et implications thérapeutiques*, in Annales de réadaptation et médecine physique, Paris : Elsevier, 1994, pp.15-23.

- **Dictionnaires**

Petit Larousse de la médecine, sous la direction de STRANG C., Paris : Edition Larousse, 2004, p.10-11

Le nouveau Petit Robert de la langue française, sous la direction de REY – DEBOVE J. et ROY A., Paris : Edition Dictionnaires Le Robert, 2007, p. 417, p.770, p. 1091, p.1207, p.1474, p.1509, p.2214.

- **Sites Internet**

GUIHARD J.P., Pages personnelles, site recueillant articles, mémoires, et références de livres, *Ecologie thérapeutique ou thérapie écologique ?*, 2009. Disponible sur Internet : http://pagesperso-orange.fr/jp.guihard/articles/montpellier_ecolo/montpellier_ecolo.html (consulté le 23 janvier 2009)

Haute Autorité de Santé, Site destiné aux professionnels de santé et au grand public, publiant les articles de la HAS et les nouveautés concernant le domaine de la santé, *Sortie du monde hospitalier et retour à domicile d'une personne adulte handicapée sur les plans moteur et/ou neuropsychologique*. Disponible sur Internet : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/dp_retour_domicile_adulte_handicape.pdf, p.6, (consulté le 10 décembre 2008)

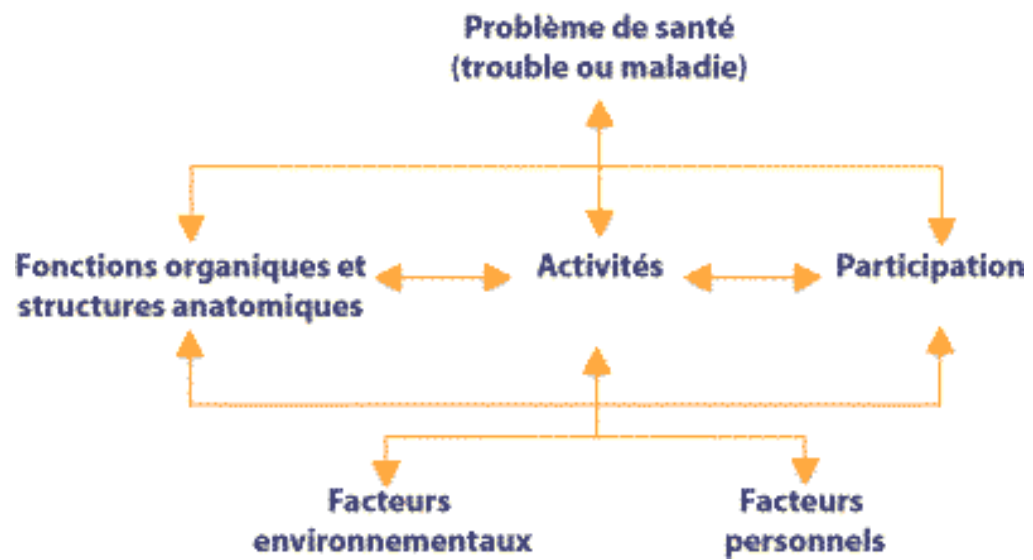
ANNEXES

Annexe 1 : Schéma de la CIF

Annexe 2 : Entretien retranscrit de l'ergothérapeute
Mme B., février 2009

Annexe 1 : schéma de la CIF

Interaction entre les composants de la CIF



Annexe 2 : Entretien Mme B., février 2009

1. Préparez-vous, au préalable, la visite à domicile d'un patient ? Si oui, comment ?

- Plus ou moins, je questionne le patient pour savoir un petit peu comment c'est, enfin ce à quoi je vais m'attendre grosso-modo, mais parfois j'ai pas de réponses très nettes, très claires et tout ça, donc il peut y avoir des surprises. Au niveau de la préparation ça s'arrête là. Moi je préfère quand je vais sur place, je me rends compte de pleins de choses, donc du coup le fait de bouger ça répond à pleins de questions, donc la préparation est rapide quoi, on va dire. Enfin bon, moi ce que je fais, c'est vraiment que je questionne le patient pour avoir une idée de lui, comment il perçoit son truc, son espace et tout ça, mais voilà.

2. Pensez-vous que la visite à domicile puisse parfois être un moment délicat, voire difficile, pour le patient ?

- Bah, oui parce que pour lui ça peut être une mise en situation difficile et une ... comment on va dire ... un retour difficile dans la mesure où tu es confronté à la réalité, aux difficultés, donc effectivement ça peut être délicat sur le plan émotionnel ... se rendre compte qu'on ne peut pas rentrer dans la maison parce qu'il y a trois marches et qu'on est en fauteuil, enfin bon, ça peut être, oui, assez délicat, difficile. C'est sûr que ça peut réveiller des choses un petit peu difficiles à vivre. Donc il faut tenir compte de ça, c'est sûr, essayer d'accompagner le patient au mieux dans ces cas là quoi. Mais, ..., là ça rejoint un peu la première question aussi quand les patients disent « Bah oui, mais je suis en fauteuil et j'ai trois marches pour rentrer chez moi. Comment on va faire ? », donc là il y a un autre travail de préparation à faire effectivement. Mais, donc là rassurer le patient en disant « on peut trouver des moyens pour rentrer à la maison malgré ces trois marches ». Mais, oui, le fait d'être après en situation concrète, quand t'emmènes le patient avec toi faire la visite, ça peut être un petit peu dur.

3. Si oui, pensez-vous que cela vienne du fait :

a) Que le patient soit gêné par la visite de son domicile, car celui-ci constitue le reflet de son identité, et que le patient dévoile ainsi une part de son intimité ?

- Ça peut, mais j'ai pas souvent rencontré le cas...Oui, le patient en lui-même je pense qu'il passe un peu au-dessus de tout ça parce qu'il y a d'autres choses plus difficiles peut être, alors que bon, le concubin, enfin, l'époux, l'épouse, peut être qu'il est un peu plus gêné pour des trucs comme ça, mais, je dirais le patient en lui-même... enfin, j'ai jamais ressenti ça moi. Mais, c'est vrai qu'on s'incrute un peu chez les gens, mais d'un autre côté c'est fait pour les aider aussi, donc peut être qu'ils voient les choses un peu différemment. Mais bon, peut être, mais j'ai jamais eu de retour par rapport à ça, même quand on dit « Bon, on va aller faire une visite à domicile chez vous » les gens ne sont pas forcément réticents, enfin je crois pas, en expliquant bien les choses en disant « c'est pour préparer l'avenir ». Mais bon, ça peut gêner quelques uns, mais bon, après, je pense qu'ils se résignent en se disant « de toute façon c'est fait pour m'aider ». Donc, bon, il peut y avoir un petit peu, mais je pense que les gens passent au-dessus de ça après.

b) Que le patient exprime certaines émotions lors de la visite de son domicile, symbole de sa vie « avant l'accident » ?

- Oui, ce serait plus ça qui pourrait gêner. Mais c'est au moment où ils sont sur les lieux quoi, où ils se rendent compte qu'accéder à telle pièce, accéder au jardin, accéder à tout ça, c'est compliqué. Bricoler dans le garage, enfin dans un endroit où ils faisaient des choses et ils se rendent compte que ça va être dur soit d'accéder, soit de réaliser que s'ils n'ont plus qu'une seule main qui fonctionne, qui est bien habile, bah peut être que là ils se diront, enfin, justement, oui, ça réveillera en eux ces émotions d'incapacité, de handicap et de choses comme ça quoi. Et en fait ça rappelle le côté avant « bah, oui je faisait ça, j'y accédais bien, je pouvais me mettre debout, je pouvais faire ça...là je peux pas, je peux pas m'approcher d'un lavabo, c'est difficile de rentrer dans la chambre, dans les toilettes... ». Donc, oui, il y a une rétrospective, en fait, les gens s'imaginent ce qu'ils pouvaient faire avant et là ils sont confrontés à la réalité avec le handicap et ils sont dans leur lieu de vie et ils se disent « ah, bah oui, ce sera pas comme avant. ». Donc, oui, ça peut être une gêne, quoi, importante.

c) Que le patient se retrouve dans son lieu de vie, parfois avec son entourage, et qu'il prenne ainsi conscience des nouvelles difficultés qui s'imposent à lui ?

- Voilà, bah c'est ça. En même temps, ça a un côté bénéfique on va dire, le fait d'aller sur le lieu de vie antérieur pour que les gens réalisent. Parce que ici, au centre, c'est un peu tout protégé, tout est un peu facile au niveau déambulation, il y a des aides humaines, enfin, il y a du monde autour quoi pour essayer de ... enfin c'est pas essayer de cacher, mais en même temps ça cache un peu le handicap alors que quand ils sortent d'ici, quand ils sont dans la réalité de la vie antérieure, enfin leur lieu de vie, là c'est prise de conscience du handicap, donc c'est un peu dur. Ça a un côté positif, parce qu'il faut aussi réaliser, quoi, pour pouvoir avancer psychologiquement, il faut prendre conscience du handicap et puis imaginer la vie autrement, donc pour pouvoir imaginer la vie autrement, il faut avoir conscience des difficultés. Donc, oui, l'hypothèse je suis d'accord avec.

d) Que le patient entende les propositions que vous lui faites, concernant l'aménagement de son domicile et qu'il doive ainsi imaginer son domicile modifié ?

- Oui, c'est sûr que ça fait tout changer, ça change la vie aussi, enfin ça fait tout modifier, quoi. Donc, c'est beaucoup de changements, à la fois sur l'état de santé, le handicap, la maison, il faut tout repenser autrement et parfois ils n'ont pas la force encore de s'imaginer. Bon, ce n'est pas évident, ça ne se fait pas comme ça en cinq minutes. Mais bon, après, les travaux, bon tout ça est entrepris par la famille après, enfin, elle organise tout ça, donc c'est pour le conjoint que c'est le plus difficile aussi. Même si le patient est inclus là dedans, mais après il ne fait pas toutes les démarches et tout ça, c'est plutôt l'entourage qui s'occupe de toutes ces démarches qui sont aussi longues, complexes, enfin qui sont éreintantes, enfin quand les gens travaillent aussi, c'est dur, c'est du temps en plus, enfin c'est ... il y a plein de trucs à faire, donc c'est pas évident et ... oui, ça rappelle toujours le handicap, donc c'est vrai que... Mais après les modifications, bon, quand les gens rentrent chez eux et que tout est aménagé, je pense que quand même c'est « un plaisir », on va dire, enfin c'est plus facile de vivre dans ces conditions aussi. Après, tout dépend des capacités de la personne à réaliser tout ça quoi... donc c'est là le problème. Mais parfois t'en as qui sont un peu opposants, qui ne s'intéressent pas, qui ne s'incluent pas dans le projet, enfin, qui n'arrivent pas à s'investir là dedans parce que, bah, ce ne sera plus leur maison, c'est pas comme avant, c'est un rejet aussi

du handicap, donc il y a le côté psycho-affectif qui rentre beaucoup en ligne de compte là dedans. Donc c'est à nous, enfin, à tous les intervenants du centre de rééducation, d'expliquer un peu tout ça, enfin de faire reprendre confiance en elle, enfin à la personne, de l'aider à reprendre confiance et puis d'expliquer l'intérêt de toutes ces modifications. Mais bon, c'est un travail en équipe, avec l'assistante sociale aussi, et puis l'entourage aussi, mais que nous, aussi, on doit bien informer, que tout le monde ait le même projet, enfin qu'on ne parte pas, nous, dans un projet pour les autres, il faut aussi investir la personne, mais dans la mesure du possible quoi. Mais souvent l'entourage comprend bien quand même ce qu'il a à faire, enfin voit bien le problème et est plus réaliste parfois que le patient.

4. Pensez-vous qu'un patient souffrant de troubles psycho-affectifs, à la suite d'un AVC, soit d'autant plus sujet à un débordement d'émotions lors de la visite de son domicile ? Si oui, pourquoi ?

- Oui je pense, parce qu'il peut pas gérer tout ça, donc c'est toujours la mise en face de la réalité, enfin tu es confronté là, tu es un peu en échec parce que tu peux pas te déplacer comme tu veux, enfin, j'imagine vraiment quelqu'un en fauteuil et puis un habitat pas facile, enfin pas adapté. Mais, oui, c'est le problème des souvenirs et puis, tu peux pas contrôler tout ça, tu peux pas te raisonner, tu peux pas gérer toutes ces émotions et au niveau cérébral c'est plus trop possible, enfin bon dans les cas un peu extrêmes. Donc, oui, le débordement il y en a certainement beaucoup dans ces cas là, enfin, c'est difficile, quoi.

5. Pensez vous que l'on puisse éviter, ou tout du moins limiter ces moments difficiles pour le patient ? Si oui, par quel(s) moyen(s) ? Les utilisez-vous dans votre pratique professionnelle ?

- Je dirais en préparant la personne, en lui expliquant au maximum. Mais bon, après jusqu'où on peut aller je sais pas parce qu'éviter, enfin diminuer en fait ces débordements... Donc en expliquant au maximum, en mettant aussi la personne en situation, c'est comme ça aussi qu'elle prend conscience. Il faut une prise de conscience pour qu'elle puisse s'investir dans le projet de retour à domicile et de travaux et tout ça. C'est un peu dur, c'est un peu raide, la mise en situation quand tu met le patient devant

une marche « bah alors vous pouvez rentrer ? », « bah non », c'est un peu violent mais après, bon, faut bien entourer la personne. Mais d'elle-même, si elle a une bonne mémoire de son logement et tout ça, elle sait bien si elle peut rentrer ou pas, s'il y a des difficultés. Mais parfois ils sont hospitalisés depuis un petit moment, donc, bon... Et puis après, au niveau des troubles psycho-affectifs, et tout ça, il peut y avoir des oublis, ou des mauvaises perceptions du logement et donc le fait d'aller sur place, ça aide à avancer. Mais il faut beaucoup entourer et puis en conseillant des travaux, tu leurs dis « oui vous pouvez pas rentrer aujourd'hui parce qu'on a ça mais demain si on installe une rampe, demain si on élargi les portes, vous pourrez réaccéder à votre maison, rentrer et sortir seul, enfin bon, retrouver une autre autonomie, enfin une autre façon de vivre ». Mais c'est toujours en communiquant vraiment, en expliquant et en faisant parler la personne aussi et en lui tirant les vers du nez un peu, lui demander ce qui pose problème. Enfin si on sent vraiment des angoisses, des trucs comme ça, faire parler la personne quoi, au maximum. Bon, après, parfois t'en as qui parlent pas beaucoup, qui n'expriment pas grand-chose... Ou, par le biais de la famille aussi, en ayant des entretiens avec la famille, tu peux découvrir des choses aussi, savoir ce qui se vit, enfin ce que pense la personne, si elle ne te le dit pas en face vraiment. C'est pas toujours facile d'instaurer un climat de confiance, essayer de trouver ça au maximum pour échanger et expliquer au mieux et dire à la personne que c'est pour retrouver une autonomie, différente, mais retrouver une autonomie.

6. Pensez-vous qu'il faille discuter des possibles moments difficiles de la visite à domicile (partage d'intimité, surplus d'émotions, propositions faites par la suite), afin que ce soit un moment plus agréable pour le patient ?

- Oui, c'est sûr. Au début tu parlais de la préparation je te disais que moi j'en fais pas beaucoup, mais c'est vrai que dans les cas comme ça où tu sens les gens un peu anxieux, un peu inquiets, là on peut discuter pas mal avec la personne et puis essayer de lui faire parler sur son logement et de lui faire aussi prendre conscience des difficultés qu'elle pourrait rencontrer comme ça de mémoire, mais... Et donc apporter des solutions, ou des bribes de solutions parce qu'après quand tu n'es pas sur place tu ne peux pas dire « vous mettez ça, ça va convenir pour ça ». Donc, pas laisser la personne quand elle dit « bah oui, j'ai ça mais je pourrais jamais franchir cet obstacle ». Ne pas la laisser comme ça avec cette angoisse, cette peur de pas pouvoir rentrer chez elle, de pas pouvoir être autonome, donc trouver, enfin, dire qu'il y a des moyens et on

va réfléchir ensemble et tout ça, à ce qu'on peut faire quoi. Mais, oui, c'est vraiment accompagner, la personne et son entourage aussi. Donc c'est pas mal de rencontrer les familles, de faire des réunions pour évoquer un peu tout ça quoi. Donc ça revient un peu à la préparation en fait. Mais tout dépend de l'état d'esprit de la personne, comment on la ressent. Si on sent que c'est quelqu'un qui est vraiment anxieux pour le retour, tout ce qui est nouveau, ça la perturbe, tout ce qui est changeant ça peut la gêner beaucoup, donc quand tu sens que tu as un petit terrain un peu comme ça... Et puis en parlant avec les autres aussi, avec le psychologue, avec le kiné, l'assistante sociale, enfin tout le monde, on ressent des choses donc, nos réunions de pré-visite, enfin d'équipe, ça nous permet aussi d'échanger un petit peu la dessus quoi. Enfin, ça dépend des patients... Mais bon les rencontres avec les autres professionnels ça peut être aussi un moment pour sentir la personne et savoir de quoi elle aura besoin au niveau entourage, accompagnement, enfin l'aider un peu plus, quoi, dans ce sens là...

RESUME

Les personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral peuvent présenter des troubles psycho-affectifs. Ces troubles affectent les émotions et les humeurs des personnes, plus sujettes à des débordements d'émotions. Ces patients sont pris en charge dans un centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelles, en vue d'un retour à domicile. Au sein de ce projet, l'ergothérapeute réalise une visite à domicile. Il évalue alors l'accessibilité du domicile, en tenant compte des habitudes de vie de la personne. Cependant, le domicile est pourvu de multiples significations. Lieu de l'intime, de la famille, de la sociabilité, de la sécurité, il dévoile une part de l'identité de chacun de ses habitants. La visite à domicile revêt alors de toutes autres significations pour le patient. L'ergothérapeute doit les prendre en considération, afin d'optimiser ce moment.

Mots clés :

- Visite à domicile
- Accident vasculaire cérébral
- Troubles psycho-affectifs
- Le domicile
- Ergothérapie