



HAL
open science

L'exercice du psychologue intervenant en HAD à l'écoute des patients en phase palliative

Caroline Bour

► **To cite this version:**

Caroline Bour. L'exercice du psychologue intervenant en HAD à l'écoute des patients en phase palliative. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01616138

HAL Id: dumas-01616138

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01616138>

Submitted on 13 Oct 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Caroline BOUR
Psychologue clinicienne

L'exercice du psychologue intervenant en HAD

à l'écoute des patients en phase palliative



Illustration de Gabriele Münter – Malade (Krank), 1917

DU Accompagnement et fin de vie 2016-2017
Université Pierre et Marie Curie, Paris 6

Responsables d'enseignement
Docteur Véronique BLANCHET, Docteur Yolaine RAFFRAY, Professeur Francis BONNET.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS

INTRODUCTION.....	1
1. NARRATION DE LA SITUATION CLINIQUE	1
2. ANALYSE DE LA SITUATION CLINIQUE	6
2.1. QUELS SONT LES PROBLÈMES QUE PRÉSENTE CETTE SITUATION ?.....	6
2.2. QUELLES SONT LES QUESTIONS QUE LA SITUATION SUSCITE EN MOI ?.....	7
2.3. PROBLÉMATIQUE.....	7
3. RECHERCHE DOCUMENTAIRE / EXPLORATION	8
3.1 SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT A DOMICILE : COMPRENDRE LE REFUS D'AIDE ET/OU DE SOIN	8
3.2 PARTICULARITES DE L'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE A DOMICILE...11	
3.3 QUE PEUT OFFRIR LE TRAVAIL DU PSYCHOLOGUE.....	19
4. SYNTHÈSE ET DISCUSSION.....	22
CONCLUSION	24
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	25

Je tiens à remercier mes responsables d'enseignement et formateurs de l'Université Pierre-et-Marie-Curie pour leur accueil et la qualité des enseignements dispensés, particulièrement les Docteurs V. Blanchet et Y. Raffray pour leur disponibilité et leurs conseils avisés.

Je remercie mes collègues de travail du CH de la Risle, tout particulièrement le Docteur C. Joly, ainsi que mes collègues de promotion universitaire pour leur écoute et leur soutien dans le choix de ce sujet.

Je remercie encore ma collègue C. Ly psychologue intervenant en HAD, ma famille et plus particulièrement ma sœur pour la relecture et correction finale de ce travail ; ainsi que pour leur soutien tout au long de cette année.

Je remercie ma Direction de m'avoir accordé le financement pour effectuer cette formation dans de bonnes conditions.

Pour finir, je remercie toutes les personnes qui ont accepté de lire ce travail ; et toutes les bibliothèques et lieux de travail qui m'ont ouvert leurs portes pour la recherche documentaire effectuée sur ce thème.

Introduction

Psychologue clinicienne, j'interviens dans un service d'Hospitalisation à Domicile - HAD (0,20 ETP), un Service de Soins Infirmier à Domicile - SSIAD (0,30 ETP). Puis après 7 ans d'activité au sein d'un EHPAD, j'ai intégré il y a 1 an et demi une Unité de Soins Palliatifs (0,5 ETP). Mon rôle, dans ces services, s'articule autour de trois grands axes, que sont : le soutien du patient atteint d'une grave maladie ou en fin de vie, l'accompagnement de sa famille et des soignants. Mon activité se développe en direction des entretiens d'aide à l'élaboration du deuil, accompagnement de fin de vie, informations sur les pathologies. Plus particulièrement, mes interventions s'articulent autour d'une grande discipline que sont les soins palliatifs.

Le récit que j'ai choisi de présenter est une situation professionnelle vécue en HAD. Pour des raisons de confidentialité, je nommerai la patiente Mme T. L'intitulé de mon RSCA est :

L'exercice du psychologue intervenant en Hospitalisation A Domicile à l'écoute des patients en phase palliative

Mon propos est d'abord de présenter l'accompagnement à domicile de patients en phase palliative. Ensuite, je propose de livrer quelques points de réflexions sur les particularités de l'accompagnement psychologique à domicile que je qualifierais une pratique « hors cadre ». Puis ma place au sein du dispositif de l'HAD : rôle auprès du patient, de la famille et des soignants. Enfin j'envisage une discussion en me référant à la situation clinique issue de ma pratique en HAD.

1. Narration de la situation clinique

1.1 Mme T., le refus d'aide et de soins, pour préserver la permanence de soi

J'ai été amenée à me rendre chez une patiente, Mme T., 62 ans, dans le cadre d'une prise en soin palliative à domicile, en HAD. Mme T., est suivie pour une récurrence d'un myélome avec de nombreuses métastases, associée à de graves problèmes orthopédiques, une escarre dorsale et l'apparition de signes déficitaires (incontinence fécale et urinaire débutante). Les thérapeutiques actives ont été abandonnées au profit de traitements à visée symptomatique. L'équipe de l'HAD est amenée à suivre Mme T., vivant seule à son domicile, d'août 2014 à mars 2015 (fréquence des passages quotidienne).

Tout au long de ce suivi, l'équipe craint une issue dramatique à la vue de l'état de santé de la patiente. Le pronostic vital très engagé et son isolement social, représentent un risque pour un maintien à domicile. Il s'agit d'une prise en charge complexe, du fait, d'une moindre adhésion de la patiente, avec refus du lit médicalisé à domicile, refus des soins de nursing et le doute persistant des soignants quant à l'observance du traitement.

A compter de septembre 2014, Mme T. ne tolère plus qu'un passage des soignants deux fois par semaine pour le pansement exclusivement. Cette demande de la patiente de réduire les soins sera vue et tolérée par le chirurgien en consultation. Il s'agit d'une situation complexe qui met en difficulté l'équipe soignante qui l'a prise en charge. Tout au long du parcours de soins, les soignants vont devoir ainsi conjuguer avec l'ambivalence de respecter le désir de la patiente de rester à son domicile, son opposition ferme à une éventuelle hospitalisation quand cela sera nécessaire et le souci de lui venir en aide dans un devoir d'assistance à personne en danger.

Rapidement, les difficultés d'acceptation des soins et de l'alimentation se manifestent. Les signes cliniques sont : un amaigrissement, une fatigue, une difficulté à la mobilisation, des douleurs, et des signes de dénutrition. L'équipe paramédicale est préoccupée pour cette patiente face à sa dépendance. En outre, elle refuse l'aide à la toilette proposée par les soignants qui s'adressent alors avec pression exercée à la psychologue, moi-même, afin que je fasse entendre raison à cette patiente dont l'adhésion à la prise en soin devient inexistante. Les soignants m'informent : « *La patiente s'aggrave vite, elle ne nous dit rien, m'informent les soignants... pourtant parler peut lui faire du bien* ». Sauf que, Mme T. ne semble pas intéressée par la proposition de rencontrer « la psychologue » et exprime un refus dans un premier temps.

C'est seulement en janvier 2015 soit au bout de 4 mois de prise en charge, à force de persuasion de toute l'équipe que la patiente accepte de me rencontrer. Le premier contact aura lieu à mon initiative par téléphone, nous convenons d'un rendez-vous. Lors de cet entretien téléphonique, Mme T. verbalise : « *Les psychologues, j'en ai déjà vu, vous ne pourrez rien pour moi, je l'ai pourtant dit à vos collègues, mais bon venez...* ».

Ce sont donc mes collègues soignantes qui suggèrent un étayage de la prise en soin à domicile : qui est le Sujet ? Qui porte véritablement la demande ?

1.2 La prise en soin psychologique

Le jour de notre premier et unique rendez-vous, Mme T., me reçoit dans son appartement de plain-pied où elle vient tout juste d'emménager du faite de ses limitations fonctionnelles. Elle y vit seule. L'entretien aura lieu dans le salon. Les cartons de déménagement sont entreposés de part et d'autre. L'atmosphère est très embrumée par le tabac. Elle m'accueille d'une façon assez convenue : « *Je ne suis pas en souffrance morale et je ne suis pas en demande d'une aide sur le plan psychologique !* ». Je ne suis pas surprise par ses propos. Car, ce n'est pas parce que la patiente me reçoit à son domicile, qu'elle est dans une demande d'aide. Elle entame l'entretien en me disant : « *Que voulez vous savoir de moi ?...* ». Je lui retourne l'interrogation « *De quoi aimeriez vous me parler ?* » J'y vais doucement, car n'oublions pas qu'ici l'enjeu de ce « premier entretien » reste celui de la demande, c'est-à-dire l'acceptation par la patiente d'une mise au travail psychique, aussi difficile semble t-elle.

Spontanément, elle me livre très librement et détachée d'affects son histoire de vie douloureuse. Relatant une enfance marquée par les disputes, les cris de ses parents et l'excès d'alcool de son père. « *Parfois... J'aurais préféré que mes parents se séparent quand j'étais enfant* ». Des sentiments dépressifs l'animaient déjà adolescente. Ce climat de tension l'avait conduite à se marier très jeune pour quitter le nid parental. Elle me parle de son divorce, il y a près de 10 ans qui l'a plongé dans un profond désarroi et qui a conditionné une rencontre avec un psychiatre de secteur. Ce dernier lui prescrit alors un antidépresseur et des consultations psychiatriques régulières (1 fois par semaine), auxquelles elle mettra très rapidement un terme de son propre chef.

Dans la même période, elle coupe les liens relationnels avec certains membres de sa famille dont elle était pourtant très proche, sa sœur et sa mère. Puis elle me parle de son fils dé cédé dans un accident à l'âge de 25 ans et bien plus tard la survenue de sa maladie. A ce propos, elle évoque le cancer en disant « *Je n'ai pas peur des mots – c'est un cancer !* ». Elle précise qu'elle sait que cette maladie n'est pas anodine et ajoute « *Je fais face, comme j'ai toujours su le faire dans les moments difficiles* ». Il faut préciser qu'elle a toujours été en bonne santé. Elle était une femme sociable, prenant soin d'elle, ayant toujours travaillé jusqu'à son départ en retraite anticipé de la CPAM. Le cancer et la perte d'emploi sont venus rompre son équilibre narcissique. Elle m'explique qu'à ce moment-là, elle a fait le choix de s'éloigner de ses collègues de travail, à tel point qu'à ce jour, elle vit très seule et ne reçoit personne chez elle. Seules, sa fille et une cousine à qui elle s'est confiée lui rendent visite de façon très ponctuelle, quand elles y sont invitées par Mme T. Elle ne veut pas savoir si des membres de sa famille savent ce qu'elle vit, toutefois si c'est le cas, il règne un grand

silence autour de la maladie. Elle avoue qu'elle ne supporterait pas le regard des autres et elle veut encore moins susciter de la pitié. Le contact avec le personnel de l'HAD constitue l'essentiel des liens sociaux qu'elle maintient contrainte et obligée. Sans me laisser interagir, elle enchaîne rapidement et se défend de ne pas avoir besoin de psychologue pour gérer tous ses deuils. Elle parle beaucoup ; elle se décrit comme bavarde. En me racontant son histoire, elle est calme et sereine. Puis, comme pour anticiper ma question, elle m'indique qu'elle n'a jamais eu d'idéation suicidaire. Effectivement, je ne note pas de culpabilité, pas de vision négative de soi : elle affiche au contraire une certaine assurance et une autosuffisance qui suscite le respect et l'admiration (contre transfert positif !). Puis, elle clôture l'entretien au bout d'une heure environ, me disant : « *Je vous ai raconté toute ma vie..., je ne peux rien vous dire de plus... je suis fichue vous ne pouvez rien pour moi* ». [...silence...]

À ce moment-là je ne rebondis pas sur ce « *Je suis foutue !* » : probable réaction défensive de ma part. Je suis sidérée, saisie par ces révélations et mon sourire comme pour l'encourager à parler se fige. Force est de constater que la personnalité de la patiente bouscule les schémas habituels de l'interaction. Ce premier et unique entretien à domicile a été particulièrement éprouvant pour moi de par le côté morbide du récit de son parcours de vie et les mécanismes défensifs inscrits dans le discours de Mme T. (maîtrise, contrôle, labilité d'expression) comme pour lutter contre la charge affective et la menace d'effondrement. Au risque de paraître trop intrusive et d'induire un blocage, j'ai pris le parti d'essayer d'établir un lien et une relation de confiance en adoptant une attitude de bienveillance, d'écoute, de dialogue, de respect et d'alliance en vue de favoriser le recours à une demande d'aide à plus ou moins court terme. J'ouvre sur la proposition d'un nouveau rendez-vous et de ma disponibilité. Elle dit avoir appréciée cet espace d'écoute et de parole. Elle accepte ma carte de visite et propose de m'appeler si besoin. Sans nouvelle de sa part, je lui propose néanmoins de lui téléphoner d'ici quelques semaines pour faire un point sur sa situation. Son silence et son regard néanmoins souriant quand je sors me bouleversent. Je comprends que même si, l'alliance thérapeutique et le lien transférentiel ont rendu possible l'expression de ce récit intime, elle ne donnera pas suite.

A l'issue de cet entretien, j'ai proposé aux soignants de nous réunir autrement que lors d'un staff, afin que chacun puisse s'exprimer sur son ressenti face au refus de soins de Mme T. et puis tenter de comprendre la signification de ce refus dans le contexte de l'histoire de vie passée et récente de la patiente. Ce jour-là les soignants sont tous au rendez-vous, aucun impératif médical ne vient perturber l'intérêt de parler de cette prise en charge. Les soignants sont touchés par un

sentiment d'échec et d'épuisement. J'ai pu faire la restitution suivante : « *Mme T. est un sujet révolté contre un réel qu'elle sait funeste. Elle est lucide sur ce qui va se passer et sereine tout à la fois. Cette femme s'est toujours débrouillée seule dans les moments difficiles de sa vie, elle n'a jamais sollicité d'aide et n'a presque jamais eu recours au médical durant sa vie. Les altérations corporelles la confrontent à une telle métamorphose d'elle-même que cela menace toute son assise identitaire. Elle préfère adopter une attitude d'opposition passive, car elle craint de perdre l'indépendance qui la caractérise depuis toujours* ». Je leur ai recommandé de suivre la patiente selon ses modalités, quand bien même cela les « obligerait » à rester les témoins passifs d'une patiente qui se dégradait tout en refusant les soins d'hygiène et le matériel médical (comme le lit). Ceci représentait symboliquement, la maladie et la dépendance, ce qu'elle redoute plus que tout.

Lors des transmissions interdisciplinaires, la décision prise est de prendre contact avec les thérapeutes habituels (médecin traitant et oncologue) pour s'assurer de sa sécurité par rapport au maintien à domicile et veiller à sa capacité à nous alerter. L'assistante sociale sera sollicitée pour évaluer les besoins d'aide. Mme T. refusera la présence d'une aide ménagère. Par ailleurs, le médecin coordinateur prendra contact avec sa fille, afin de l'introduire dans la relation de soin et l'associer dans cet accompagnement. En sachant toutefois, que nous n'obtiendrons pas le consentement de Mme T., nous prendrons soin d'informer l'intéressée du secret partagé. La proposition d'un soutien psychologique sera suggérée à sa fille par l'équipe soignante, mais à aucun moment elle ne s'en saisira.

Comme promis dans mon engagement thérapeutique, au bout de 15 jours, je prends des nouvelles par téléphone auprès de Mme T. Je lui renouvelle mon soutien et lui rappelle que je reste à sa disposition. Mme T. reste courtoise, me remercie de m'inquiéter pour elle, mais elle ne souhaite pas parler de la maladie et de ce qui fait mal. Elle me rappelle qu'elle s'est beaucoup exprimée avec moi, qu'elle m'a tout dit, que son état général va de mal en pis, mais que l'on ne peut plus rien pour elle ... puis elle met un terme à la conversation.

Pendant les mois qui vont suivre, les communications sont brèves et interrompues par la patiente qui se replie sur elle et refuse de continuer à communiquer que ce soit avec moi, les soignants ou sa famille. Je respecte ce refus et le principe de non-intrusion. La patiente restera informée de la mise à disposition de la psychologue tout au long de la prise en charge. Son état physiologique s'aggrave rapidement avec l'entrée dans une phase de déshydratation, de dénutrition et majoration des douleurs. Devant le refus catégorique de la patiente d'une hospitalisation malgré les tentatives de négociations, l'équipe paramédicale et médicale de l'HAD réussit à force de

persuasion à convaincre celle-ci, de la nécessité et du bénéfice d'une hospitalisation. La patiente alors en danger vital et à bout de force, « se laisse porter » vers une hospitalisation à l'unité de soins palliatifs afin de pouvoir administrer un traitement antalgique tout en procédant à une réhydratation.

La fille de Mme T. sera rapidement informée de la situation. La patiente sera hospitalisée une semaine, au bout de laquelle elle décédera. Pendant cette période les soignants de l'HAD lui rendent visite, elle les reconnaît, les salue, sans toutefois pouvoir maintenir une communication. L'expression de son visage est néanmoins sereine, elle apparaît présente et plus détendue. Elle semble peu à peu accepter les soins et s'autoriser à « lâcher prise », elle, qui contenait toutes ses émotions. Sa fille sera présente ; elles auront toutes les deux l'occasion de rétablir le dialogue.

2. Analyse de la situation

2.1 Quels sont les problèmes que présente cette situation ?

- Récidive d'un myélome
- Pronostic vital très engagé, le refus d'aide de la patiente et son isolement social, représentent un risque pour un maintien à domicile.
- Perte d'autonomie et limitations fonctionnelles.
- Prise en charge complexe du fait d'une moindre adhésion de la patiente, avec refus du lit médicalisé à domicile, refus des soins de nursing et le doute persistant des soignants quant à l'observance du traitement.
- Apparition d'un amaigrissement, d'une fatigue, d'une difficulté à la mobilisation, des douleurs, et des signes de dénutrition.
- Cicatrisation d'une escarre très difficile.
- Impasse thérapeutique et mise en place d'un accompagnement à visée palliative.
- Réalité intégrée, la patiente nomme le cancer, mais dans un mouvement défensif et de fuite.
- Les signes probables d'une souffrance psychologique (trouble de l'alimentation, du sommeil...), le changement dans ses relations avec l'entourage (repli, désinvestissement des liens familiaux...), des antécédents dépressifs non traités, le désinvestissement de ses activités habituelles, une consommation probablement excessive de tabac aggravée par le climat délétère de la maladie... en l'absence d'idéation suicidaire.

2.2 Quelles sont les questions que la situation suscite en moi ?

- Difficulté des soignants faces au refus d'aide et de soins de la patiente.
- Décalage entre le désir du patient et les besoins perçus de l'équipe.
- Ressentis des soignants, leurs difficultés, leur impuissance et la pression exercée de fait auprès du psychologue qui serait tout puissant à proposer une aide.
- Contrairement à l'hôpital où les patients peuvent être vus à leur chevet presque à titre systématique par la psychologue, dans le cadre d'une HAD, le psychologue intervient auprès du patient après avoir recueilli son consentement dans une démarche éthique. Toutefois, compte tenu du ressenti insécure des soignants vis à vis de Mme T., la rencontre a été initiée sans qu'un tel accord ait pu être clairement donné, laissant toutefois l'illusion que la patiente était en accord. La situation s'est répétée lorsqu'il a fallu imposer une hospitalisation. Cette situation, m'interroge sur le respect du choix du patient d'un côté et la nécessité clinique d'un soin psychique ou médical de l'autre. Comment, en tant que professionnel, me positionner par rapport à la volonté de la patiente ? Cela pose véritablement une question éthique et déontologique pour laquelle la réponse apportée n'a pu être ni bonne ni mauvaise.

2.3 Problématique

La problématique que j'ai choisi de traiter est la suivante :

**L'exercice du psychologue intervenant en Hospitalisation A Domicile
dans le champs des soins palliatifs, face au refus d'aide et de soins de la patiente :
*cadre thérapeutique, ses richesses et ses limites***

Les thèmes que je propose d'explorer :

- Soins palliatifs et accompagnement à domicile : comprendre le refus d'aide et/ou de soins du patient,
- Particularités de l'accompagnement psychologique à domicile,
- Ce que peut offrir le travail du psychologue et sa place dans le dispositif : rôle auprès du patient, de la famille et des soignants,

3. Recherche documentaire / Exploration

3.1 Soins palliatifs et accompagnement à domicile : comprendre le refus d'aide et/ou de soins du patient

3.1.1 Phase palliative

Mme T. est en phase palliative symptomatique « *C'est-à-dire quand les traitements curatifs ne peuvent plus prolonger la vie. Dans le cas du cancer, il s'agit du moment de l'apparition de premières métastases. On sait dans l'état actuel des connaissances, que le patient ne pourra pas guérir, mais il reste de la vie à la vie le patient n'est pas en train de mourir. Le pronostic se compte en semaines, parfois plusieurs mois, voire des années* ». (V. Blanchet, 2011). [1]

3.1.2 L'accompagnement de fin de vie à domicile

Le domicile est pensé a priori comme un lieu propice à une « bonne fin de vie » : réponse au désir du malade de rester au sein de son foyer, cadre plus familial et chaleureux, en présence constante de gens aimants, sans oublier l'intérêt économique. Or, ces représentations idéalisées du domicile ne reflètent pas nécessairement la réalité des vécus tout au long d'une prise en charge en HAD. Le domicile n'est pas un lieu conçu pour accueillir des personnes malades ou mourantes, nécessitant des soins de care et de cure quotidiens parfois très lourds – physiquement et émotionnellement – autant pour le soigné que pour ses proches. La prise en charge d'un patient en fin de vie à son domicile ne peut se faire sans adaptation et réaménagement des espaces (introduction de matériel médical : matelas à escarre, potence, etc.) et de l'organisation familiale (rythme de vie modifié : horaire de passage des soignants / rôle des différents acteurs : proches et professionnels). Ces modifications ne sont évidemment pas naturelles : le lieu de vie intime et privé de la vie familiale devient également un lieu de travail, investi par le monde médical. « *Pour les professionnels, il conviendra d'intervenir auprès du malade – c'est-à-dire prodiguer les soins de cure et de care au mieux possible – tout en respectant l'intimité du lieu dans lequel ils ne sont qu'« invités », en composant avec la présence constante – et nécessaire – des proches accompagnants.* » (J. Biaudet et T. Godfroid, 2016) [2] Pour certain patient, la logique va consister à préserver des espaces d'intimité, à séparer le « public » professionnel du « privé » familial, au travers de la mise en place de « limites ». Ces limites peuvent prendre plusieurs formes symboliques, ce qui nous intéresse ici c'est l'acte de refus des aides et/ou des soins de la part du patient.

3.1.3 Le refus d'aide et ou de soins

A domicile, les soignants sont quotidiennement confrontés à des patients qui refusent les aides et/ou les soins. C'est le cas de Mme T. qui refuse l'aide matérielle, humaine, psychologique, sociale et d'être hospitalisée, ... Dans le meilleur des cas, ces refus peuvent se manifester soit de manière explicite « *Tout va bien je n'ai besoin de rien* », « *Je suis capable toute seule de faire face à tout* », soit de manière passive (patient qui refuse d'ouvrir la porte, ou son absence quand arrivent les soignants). Mais il arrive que les refus s'expriment de manière violente et agressive. Ces refus sont autant de situations inconfortables pour les soignants. Ces derniers sont tiraillés entre leur vocation de soignants et leurs valeurs qui sont de porter assistance, d'aider et de prendre soin et par ailleurs, la nécessité éthique du respect de la liberté de chaque individu. Leur intervention perd tout son sens si elle est comprise comme intrusive par le patient. On entend des soignants exprimer un sentiment d'incompréhension, de découragement et de frustration : « *Il nous a renvoyés, on se sent en situation d'échec* » « *Je me suis sentie nulle, inutile, inefficace* ».

3.1.4 Le sens du refus

La réticence pour accepter l'aide peut être motivée par des croyances de la personne, résulter de son éducation, sa difficulté à se dessaisir d'un passé marqué par une grande autonomie. L'anthropologue F. Balard, [3] a montré que « *beaucoup de refus traduisaient la revendication d'un droit de choisir et donc une volonté d'exister et de s'affirmer. Pour préserver une identité fragilisée par l'âge et/ou la maladie, certaines personnes préfèrent refuser tous les éléments qui pourraient révéler une dépendance.* » Mme T. confrontée à un avenir qui apparaît comme de moins en moins maîtrisé et de plus en plus incertain, qui plus est, la perte d'autonomie conduit à se sentir dépossédée de sa capacité d'agir, de décider, de maîtriser sa vie. Dans cette optique, le refus d'aide est un moyen pour elle de faire valoir son choix de vie et de préserver son identité.

3.1.4 Que disent les textes juridiques ?

Concernant le refus d'aide, il n'y a pas de texte législatif : les professionnels sont confrontés à un véritable vide juridique. Seule la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale introduit un nouvel article du Code de l'action sociale et des familles, l'article L.311-3, qui décrit les droits et libertés individuels garantis à l'utilisateur des services sociaux et médico-sociaux, en particulier :

- le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité,

- le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes : soit à domicile, soit en établissement.

Concernant le refus de soins, le principe du respect de la volonté de la personne est énoncé dans l'article L 1111-4 du CSP (Code de la Santé Publique) : « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé, et compte tenu des informations et préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables* ». La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, s'inscrit dans la même tendance.

La demande d'une équipe s'adressant au psychologue de rencontrer un patient ne peut suffire pour la mise en place d'un suivi. Elle a valeur d'indication pour se présenter au patient mais celui-ci reste libre d'accepter la proposition d'entretien. Car comme l'indique le Code de Déontologie des Psychologues de mars 1996 (révisé en février 2012), « *il n'intervient qu'avec le consentement libre et éclairé des personnes concernées* ».

3.1.5 Comment intégrer le refus à la prise en charge du patient ?

Mme T. qui peut-être redoute l'irruption dans son quotidien d'une aide à domicile par crainte que celle-ci ne se montre intrusive, ou simplement qu'elle perturbe sa routine, peut aussi être entendue. Le manque d'hygiène n'a le plus souvent que peu d'influence sur l'état de santé d'une personne mais peut en avoir sur sa vie sociale. Certains refus peuvent être alors jugés acceptable ou du moins « négociable » par le soignant. Il faut ensuite évaluer dans quelle mesure la personne a compris les conséquences de son refus. Face au refus, il est primordial que le soignant cherche d'abord le dialogue. Il doit être prêt à remettre en cause son évaluation d'expert pour entendre la subjectivité d'une personne qui défend une autonomie qu'elle sent menacée. Le premier temps à prendre en compte est celui du lien et de la relation - ou le temps du « soin relationnel » - ce qui implique d'accepter au début que la priorité de l'intervention ne soit pas l'aide et le soin actifs et d'accepter le temps nécessaire au cheminement d'une possible alliance thérapeutique. Ce premier temps relationnel a permis que Mme T. accepte une prise de contact régulière pour évaluer à nouveau sa situation et ses besoins.

Le psychologue est un des rares membres de l'équipe de soins dont on peut refuser son « offre de soins ». Ce refus peut avoir valeur d'une économie psychique chez les patients, avec

comme représentation imaginaire « *le sentiment qu'une expérience de parole peut être dangereuse pour leurs défenses psychiques* » (J. Alric et J.P. Benezech, 2011). [4] Cette offre de soin peut être vécue comme culpabilisante quand il s'agit pour un proche de s'accorder ce temps pour lui-même, alors qu'il ne se l'autorise pas. Il arrive aussi que cet accompagnement fasse l'objet d'une demande qui n'appartient pas en propre au patient. Une demande qui est, c'est vrai, reliée à l'expression d'un besoin mais ressenti et formulé par une tierce personne que le patient (les soignants, les proches...). On sollicite alors le psychologue pour intervenir au motif que ça fera du bien de parler. On sait aussi combien là encore ce besoin est rattaché à des approches théorisées dans la littérature de cheminement vers une mort apaisée. Or, faciliter la mise au travail psychique du sujet, c'est une démarche qui a comme point de départ la liberté du sujet de se saisir ou pas de ce soutien. Si le patient refuse la proposition de soutien qui lui est faite ou souhaite interrompre ce travail, il ne sera pas pour autant enfermé dans sa décision du moment. La fluctuation de ses souhaits, de ses attitudes, de ses réactions fera l'objet de toute notre attention. Ce refus doit non seulement être respecté, mais explicité comme un droit au patient et au proche. A la charge du psychologue aussi, le cas échéant de faire valoir le sens de son abstention d'intervention auprès des autres professionnels de santé, quand ce n'est pas auprès des institutions de plus en plus dominées par la logique de rendement. Quitte à s'inscrire alors dans un soutien auprès des soignants directement impliqués.

Enfin, les prises en charge en soins palliatifs et notamment au domicile engagent beaucoup d'intervenants professionnels soignants ou non soignants. Dans cette rencontre apportant un soutien psychique, le psychologue n'est pas forcément l'interlocuteur choisi par le malade ou la famille. Cet interlocuteur privilégié sera peut-être un autre intervenant professionnel ou bénévole. Ainsi, le psychologue peut intervenir directement auprès des personnes prises en charge par l'équipe palliative ou auprès des professionnels ou bénévoles engagés dans ce soutien dont le psychologue n'a pas le monopole.

3.2 Particularités de l'accompagnement psychologique à domicile : une pratique « hors cadre » ...

« *Le domicile a la particularité de réaliser une superposition de plusieurs cadres : C'est en premier le lieu de vie familiale, le lieu des conflits qui s'y donnent à voir, le lieu du traitement, de la prise en charge médicale de la maladie...* » (E. Jonchères, 2009). [5]

Psychologue clinicienne intervenant à domicile, je vais tenter de vous exposer ce qui peut être à mes yeux une activité que je qualifierais « hors cadre ». Il s'agit pour moi de travailler hors cadre du « cabinet » avec néanmoins la médiation institutionnelle que représente le dispositif « HAD ». Au domicile des patients, bien des principes qui fondent ordinairement notre pratique de psychologue clinicien se trouvent modifiés et adaptés à chaque nouvelle situation. Ce changement de lieu m'amène quotidiennement à réfléchir sur toutes les modalités de ma pratique. En effet, habituellement, le psychologue offre au patient un lieu neutre, des entretiens à un rythme régulier et un paiement des honoraires, en activité libérale. *« A domicile, ces principes sont tous autres : il nous faut « bricoler » un espace et un temps où la parole peut quitter le champ social et familial pour permettre au patient une élaboration psychique, c'est-à-dire tenter de donner du sens à ce qui lui arrive. »* (L. Cludy & F. Ellien, 2006). [6]

Pour comprendre la spécificité du domicile, il convient de rappeler les conditions des consultations psychologiques plus « traditionnelles ».

3.2.1 Le soutien psychologique dit traditionnel

Cette pratique s'adresse plus particulièrement au psychologue installé en libéral. Un psychologue en libéral a, au préalable, défini son cadre : un lieu neutre, unique et fixe, les places sont désignées à l'avance..., l'environnement reste le même autant que possible d'une séance à l'autre etc. La fréquence et la durée des séances sont toujours identiques et l'horaire des rendez-vous est fixe. Quant au paiement, le montant des honoraires fait l'objet d'un accord et d'un engagement mutuel entre le patient et le thérapeute.

En milieu institutionnel, l'unité du lieu est dans la mesure du possible préservée (la chambre, le bureau). La durée de prise en charge et la fréquence des entretiens sont fonction de l'état de santé du patient, l'évolution de la maladie, les traitements...

3.2.2 Pratique du psychologue clinicien à domicile : aménagement du cadre, les richesses et les limites de l'exercice à domicile.

Cette pratique amène le psychologue dans un autre contexte que son cadre professionnel. Il est plongé dans l'environnement du patient et confronté à la réalité de son domicile : son univers quotidien, familial, voire intime. L'entretien psychologique à domicile de patients en phase

palliative amène nécessairement à réfléchir sur les questions éthiques que pose cette pratique particulière et la spécificité du suivi.

La question de la symbolique du domicile : Selon la littérature, la maison comporte différentes significations symboliques. « *La maison est notre coin du monde. Elle est un refuge qui nous assure une première valeur de l'être : l'immobilité.* ». (G. Bachelard, 1994). [7] Au-delà de sa dimension matérielle, la maison regroupe plusieurs fonctions nécessaires à tout individu. Tout d'abord, l'abri qui permet à la fois de garantir le confort, la salubrité et l'intimité. Mais, c'est aussi le lieu d'activités, le théâtre de la famille et de la sociabilité. Enfin, le logement, par l'adresse, induit un ancrage dans un territoire. Le logement participe à la construction de notre identité, de notre intégrité physique et psychique, de notre vie privée, de nos secrets de famille et de notre intimité. Pour les psychologues, l'analogie avec les instances de la personnalité psychique proposées par S. Freud, (1920) [8] dans la deuxième topique, semble avoir toute sa pertinence, puisque ces instances seraient figurées dans la maison par : le « ça », le « moi », le « surmoi ». On peut aussi y voir la métaphore d'un retour symbolique dans le ventre protecteur de la mère (S. Freud, 1928). [9] La maison donne une multitude d'informations sur la personne, auxquelles le psychologue n'aurait pas accès dans un cadre ordinaire. Elle est sans doute le reflet de l'organisation psychique du sujet.

La question de l'intime : Dans sa pratique habituelle, le psychologue ne sait du patient que ce qu'il veut bien lui en dire, à travers le discours latent et la communication non verbale. A domicile de nombreuses informations nous parviennent explicitement par l'aménagement, la décoration, la manière dont la personne a investi son logement et se déplace dans son intérieur. Le cadre du domicile nous « parle » du patient. Il n'est ni neutre, ni familier au psychologue. Le psychologue lui aussi apporte le sien, celui qui est garant de l'espace d'écoute et de parole. « *L'intervention à domicile fait travailler la question de l'intime (du patient), de son cadre de vie et de la position particulière du thérapeute qui ne peut s'étayer que sur son cadre interne* » (Jonchères E., 2009). [5] Ce cadre thérapeutique doit être suffisamment clair, solide et pensé pour ne pas se laisser submerger par le réel.

La question du transfert / contre transfert : Il est incontestable que « *l'intervention au domicile fragilise le moi du psychothérapeute, qui à la fois doit interpréter les mouvements psychodynamiques du patient, mais en même temps, influencé par un milieu qui ne lui est pas*

familier doit être davantage attentif à ses propres mouvements contre-transférentiels afin de respecter au mieux une bienveillante neutralité ». (Saussure (De), 1992). [10] Effectivement dans ce contexte, des affects contre-transférentiels sont suscités chez le psychologue par l'immersion dans un cadre de vie qui le séduit ou l'agresse, le rend envieux ou le repousse. Le mode de fonctionnement psychique du thérapeute s'en trouve affecté, il est saturé de sensations olfactives et de stimulations visuelles. Cela nécessite un temps assez long pour s'installer et se dégager de l'interférence de ces perceptions externes, pour qu'un climat d'écoute soit alors possible. La pratique du domicile réinvente à chaque fois la pratique du psychologue, lui demandant une adaptation systématique au contexte pour préserver au maximum la neutralité et l'intimité de la rencontre.

La question de la demande ou d'une non demande du patient : Comment s'exprime-t-elle ? Comment émerge-t-elle ? Les psychologues sont très attachés à la notion de demande. Un accompagnement n'a de sens que lorsque le patient s'en saisit et en fait la demande. Dans la grande majorité des situations, la demande d'un soutien psychologique à l'HAD émane d'un membre de l'équipe soignante... ceci est analogue aux pratiques institutionnelles. Dans une moindre mesure, elle est initiée par l'entourage et encore plus rarement par le patient lui-même. Je dois très souvent travailler avec la «non demande» du patient. Cette préoccupation des soignants renvoie aux difficultés que rencontrent les professionnels de santé face à la souffrance psychologique chez les malades en fin de vie ainsi qu'à celle de l'entourage. Il est indispensable de différencier le besoin perçu par l'équipe et la demande chez le patient et son entourage afin d'éviter toute intrusion que pourrait représenter la rencontre avec un psychologue.

Les indications d'une prise en charge par le psychologue se décident également en concertations lors des relèves infirmières et du staff hebdomadaire en présence de l'équipe pluridisciplinaire. En règle générale, je prends contact par téléphone et propose une rencontre.

Il me faut parfois poser l'indication du suivi en fonction de l'adhésion à la prise en charge proposée. « *La seule absence de non-agi, c'est-à-dire le fait par exemple que les patients ouvrent leur porte et soient là au moment du rendez-vous, ayant parfois préparé le café, ou la présence d'autres indices subtils d'engagement pourront légitimement être considérés comme une acceptation de départ ...* » (J. Furtos, 2011). [11]

Les modalités du suivi (rythmicité des séances) sont définies lors de l'entretien préliminaire : je détermine si l'aide doit privilégier le patient, l'aidant ou le couple. L'entourage du

patient est fortement sollicité dans le cadre d'un maintien à domicile. Il s'agit d'une mission essentielle, puisque les proches sont l'un des principaux garants d'une fin de vie à domicile.

Je m'arrêterais un instant sur le moment initial : la prise de rendez-vous téléphonique. A l'HAD, c'est très souvent le psychologue qui initie le début de la relation et propose un rendez-vous. Le démarrage habituel du processus de travail de soutien psychologique apparaît donc inversé. Cela n'est pas sans susciter une réflexion relative à la demande, notion chère au psychologue. La question se résout dans une présence qui invite sans obliger. Il est important de ne pas négliger qu'un certain nombre de personnes ne sont pas en mesure de demander de l'aide ou des soins, ou ne désirent pas se livrer à un travail sur leur propre fonctionnement psychique. L'intervention à domicile pourrait donner l'impression que seule le psychologue est demandeur. Pourtant, chaque patient aura des attentes particulières et une raison de s'inscrire ou non dans un projet thérapeutique.

La question de la temporalité et la fin de prise en soin : à l'HAD, la demande est toujours à traiter rapidement. Proposer un rendez-vous sans trop attendre (dans un délai de 2 semaines). La durée du séjour, impose d'intervenir rapidement... La raison est manifeste avec la situation des personnes en soins palliatifs que je rencontre, pour qui « *le temps est compté* ». (S. Godineau, 2015). [12]

L'essentiel de mon activité se réalise durant le maintien à domicile de la personne malade. Le soin psychologique prend fin au terme de la prise en charge à l'HAD, lorsque le patient est sorti, hospitalisé ou décédé. En cas, d'hospitalisation en centre de soins, le psychologue intervenant à domicile n'est pas autorisé à rendre visite au patient à l'hôpital : **question des cadres et de leurs limites**. Cette précision est nécessaire au patient pour minimiser cette rupture de la relation et de soins lorsque s'arrête la prise en soins et qu'il souhaite néanmoins maintenir la relation.

Toutefois, la proximité géographique des locaux de l'HAD et de l'hôpital me permet certaines fois de poursuivre lors d'hospitalisations le suivi engagé au domicile. En effet, il semble parfois important pour le patient et la famille de maintenir le lien avec la psychologue qui connaît déjà les problématiques qui sont les leurs. Ces interventions font l'objet d'échanges avec les partenaires extérieurs : le réseau de soins palliatifs et les professionnels hospitaliers des services accueillants les patients (assistante sociale, psychologues...). Par ailleurs, un travail de collaboration étroit est accompli entre l'unité de soins palliatifs et le service d'HAD.

D'autre part, la temporalité psychique coïncide rarement avec la temporalité somatique. Ce n'est pas parce que les soins médicaux sont terminés que le travail psychique, lui, est achevé. Ceci est d'autant plus vrai dans la prise en soin des patients en phase palliative, où les proches sont souvent suivis et pour lesquels la période qui entoure le décès s'avère particulièrement douloureuse et justifie le maintien d'un soutien psychologique.

Suite au décès du patient, lorsque cela s'avère nécessaire, je continue mon travail auprès des endeuillés. La prévention du deuil pathologique est une mission à ne pas négliger. Il est admis que le psychologue peut être amené à poursuivre les entretiens après la fin du séjour pour organiser la séparation et/ou le relais avec un autre professionnel.

La question des rôles et de la place des protagonistes : Dans l'intimité de son cabinet ou de son bureau, c'est le psychologue clinicien qui assigne sa place à celui qui vient le consulter. Dans le cadre du domicile, les rôles sont inversés : nous sommes « invités » à nous installer à l'endroit que le patient ou son proche désigne pour nous asseoir (le bout du lit, le canapé du salon, la chaise, la chaise garde-robe...). De plus, contrairement à l'exercice classique du psychologue en libéral où la rencontre se déroule dans le calme avec un minimum d'interventions extérieures, au domicile du patient, les interférences sont fréquentes et parfois nombreuses, sans que l'on puisse toujours bien les limiter : un proche qui entre dans la pièce, le téléphone qui sonne, l'animal de compagnie qui s'invite sur vos genoux...

La question du mouvement du psychologue « d'aller vers » le patient : *« Dès le commencement, le seul fait de se rendre dans le bureau d'un psychologue crée une rupture, un changement dans la vie du patient. Quand le « psy » se rend à domicile, il élimine d'emblée cette première métaphore agie du changement et tout ce qui se passe psychiquement sur ce chemin. »* (V. Cohier-Rahban, 2008). [13] Une des difficultés du domicile est de construire un lien qui prendra sens dans la rencontre à la fois pour le patient et pour le psychologue. La venue d'un psychologue à domicile peut créer l'impression d'une intrusion. Pour y faire face, diverses stratégies relationnelles peuvent être mises en place par le patient : offrir un café par exemple. Le psychologue doit pouvoir détecter ce qui se joue dans la relation, pour rester dans la position d'un professionnel sans entrer dans un autre rôle (par exemple, celui d'une copine qui vient à la maison).

La question de la confidentialité du suivi psychologique : A domicile, la visite du psychologue est « visible » par tous, puisqu'il rencontre nécessairement l'aidant familial. Le psychologue est souvent amené à écouter les proches, à débiter l'entretien seul avec le patient et le poursuivre avec le conjoint, les enfants... *« Le travail du psychologue au domicile est singulier comme spécifique et pluriel comme multiple. L'accompagnement ou le soutien psychologique est singulier dans sa réalisation auprès de la personne malade et il devient pluriel auprès de son entourage. Les temps d'écoute se déroulent à deux, à trois,..., ils sont singuliers ou pluriels. »* (F. Ellien, 2006). [14]

La question du secret professionnel : l'exercice de la fonction de psychologue au sein d'une HAD s'inscrit dans une logique institutionnelle et pluridisciplinaire, il collabore notamment au projet thérapeutique. Le psychologue ne peut en effet espérer aider la personne malade que dans le cadre d'un travail en équipe, avec qui il est tenu de partager les informations, qui lui paraissent utiles pour améliorer la qualité de la prise en charge, pour répondre aux interrogations des soignants, ou pour apporter un éclairage quant au fonctionnement psychoaffectif et dans les prises de décision en équipe. Je participe aux différents temps de réflexion de celle-ci, dans les espaces de synthèse, je m'invite régulièrement aux relèves infirmières. Je participe à la réflexion collégiale et éthique de la situation palliative.

Ces échanges et partages d'informations se font dans un souci du respect de la confidentialité et l'acceptation du « secret partagé ». Sur le plan déontologique, ceci nécessite d'obtenir du patient qu'il nous délie du secret pour certaines informations privées/intimes qui nous semblent majeures pour sa prise en charge et le cas échéant nous devons l'informer du secret partagé.

A l'issue des entretiens effectués, un compte rendu est rédigé dans le dossier informatisé du patient. Il est lisible par les soignants, les informations délivrées visent à éclairer l'équipe médico-sociale sur les difficultés psychologiques auxquelles sont confrontés le patient et ou sa famille, dans le respect du secret professionnel.

La question de la rythmicité des séances : Après une première rencontre au domicile, il s'instaure pour certains patients une ritualisation de nos visites dans les temps qu'ils nous allouent : *« venez après le kiné je suis mieux réveillé et mieux installé au fauteuil », « surtout passez après ma toilette, je suis plus à l'aise pour vous recevoir »*. Les entretiens ont une durée moyenne de 45

minutes. Toutefois, chaque situation et chaque prise en soin étant singulières, le rythme des visites peut bien entendu varier selon l'état de santé du patient, l'évolution de sa maladie, les différents temps de soins (consultations spécialisées, hospitalisations, visites du médecin, IDE, kiné) et surtout la disponibilité relationnelle du patient.

La question de la spécificité de la prise en charge et du suivi : Les objectifs sont divers selon les demandes, initier un suivi, aider à faire le point devant une question ou une difficulté aigüe, soulager une angoisse...

- Le traitement (chimiothérapie...) ou l'absence de traitement malgré la maladie.
- La gestion des effets secondaires (épuisement physique voire psychique).
- L'angoisse de mort.

Je peux également à leur demande ou sur conseil d'un soignant rencontrer des membres de la famille des patients, dans des moments clés du vécu de la maladie, comme :

- L'annonce d'un diagnostic particulier.
- Le ressenti d'épuisement.
- L'acceptation d'une possible fin de vie, la perspective d'un décès, un suivi de deuil.

Ces moments sont des exemples parmi d'autres particulièrement éprouvants d'un point de vue psychique. Ils le sont pour celui qui les vit. Ils le sont également pour celui qui accompagne.

L'accompagnement, le soutien psychothérapeutique dans le suivi des patients à domicile ne constitue en rien une psychothérapie analytique. Ici ce n'est pas un symptôme qui sous-tend la demande mais la maladie qui fait effraction dans la vie du malade et de chacun des membres de la famille. La psychothérapie de soutien se prête plus aisément à une pratique au domicile. Elle offre, à la différence de l'analyse, un cadre plus souple. Le patient est encouragé à parler mais il ne lui est pas demandé de tout dire.

L'attitude psychothérapeutique, dans l'accompagnement des patients et des membres de leur famille, vise à apaiser l'angoisse et ses manifestations au cours des réactions de détresse, puis une mise en oeuvre plus souple des mécanismes de défense. Le travail psychothérapeutique repose sur un matériel conscient et préconscient, mais n'interprète pas les productions inconscientes.

3.3 Que peut offrir le travail du psychologue intervenant en HAD : sa place au sein du dispositif

La demande de prise en charge par un psychologue en HAD s'inscrit dans la prise en soin globale du patient admis en soins palliatifs. Un appui psychologique est souvent nécessaire pour accompagner la prise en charge de certains patients, tant vis-à-vis de ce dernier que de leur famille. Salarié, le psychologue assure ce suivi en lien étroit avec l'équipe soignante de l'HAD. Le patient est informé grâce au livret d'accueil et à la présentation réalisée à son entrée par l'infirmière coordinatrice, le cadre de santé ou les soignants de l'HAD, de l'existence d'une psychologue qu'il peut rencontrer à sa demande.

3.3.1 Texte de référence

Circulaire DHOS/O3 n° 2006-506 du 1er décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile. « *Un soutien psychologique durant l'hospitalisation à domicile est souvent nécessaire et parfois essentiel aussi bien auprès du malade que de sa famille et des aidants, tout particulièrement pour éviter l'épuisement de ses derniers et la ré-hospitalisation des malades. Dans les structures d'une certaine taille, un psychologue est souvent intégré à l'équipe. Celle-ci peut aussi faire appel à un psychologue extérieur rémunéré à la prestation. Enfin, des conventions de mise à disposition peuvent être passées avec les services où sont hospitalisés le plus souvent les patients, s'ils disposent d'un psychologue. Cette solution a l'avantage d'assurer une continuité dans le suivi du patient.* »

3.3.2 La maladie grave à pronostic létale : aspects psychologiques

« *A l'annonce du mot cancer se brisent les ailes du désir et l'esprit se noie dans un abîme sans fond, tandis que le corps est précipité dans l'horreur de la chute : tomber cancéreux, c'est « tomber-mourir » dans un univers déchaîné (...).* » (D. Deschamps, 1997). [15]

L'apparition d'une maladie grave à pronostic létale est une expérience de vie significative pour la personne atteinte. Celle-ci est brusquement envahie par un désarroi profond. L'annonce du cancer, dans son évolution péjorative ou même sa rémission, est automatiquement associée à la peur de souffrir. Elle renvoie à la perte de l'intégrité corporelle et psychique, l'incertitude de la guérison, l'angoisse de mort et la prise de conscience de la finitude de la vie. Elle implique une remise en question du statut social, familial et du sens de son existence et de la vie. (L. Picard, 1996). [16]

Toutes ces peurs vont engendrer une variété d'attitudes intrapsychiques conscientes et inconscientes. Cette lutte psychique peut prendre différentes formes largement décrites dans la littérature (déli, isolation, maîtrise, projection agressive, combativité), pouvant aller jusqu'à « la détresse psychologique » : « *La détresse psychologique est une expérience émotionnelle désagréable de nature psychologique, sociale ou spirituelle, qui influe sur la capacité à « faire face », de façon efficace au cancer et à ses traitements. Cette expérience s'inscrit dans un continuum allant des sentiments normaux de vulnérabilité, tristesse et crainte, jusqu'à des difficultés pouvant devenir invalidantes telles que l'anxiété, la dépression, l'isolement social et la crise spirituelle* ». (JC Holland et al, Oncology 1999). [17]

L'intervention du psychologue, vise dans un premier temps à réduire à un niveau supportable la tension et l'anxiété provoquée par l'impact de la maladie. Elle vise à rétablir l'équilibre de la personne en mobilisant ses ressources personnelles, en favorisant la restructuration cognitive de la situation, la reprise d'un espoir réaliste et la maîtrise sur l'événement et sur certains aspects de sa vie. Dans un second temps, l'intervention a pour objectif de soutenir la personne dans son processus d'adaptation. L'absence d'affects ou l'enlèvement de ceux-ci, ou encore l'aspect figé des mécanismes de défense doit nous interpeller. Il est important de les repérer du fait du risque pour le patient d'évoluer dans des modes de fonctionnement plus archaïques.

La menace de la mort, la notion de « temps compté » et les pertes viennent questionner la permanence de soi dans le temps. Une réévaluation du rapport à soi, aux autres et à la vie s'amorce. Les premières réponses passent fréquemment par une relecture de certains passages de sa vie. Le psychologue intervient dans un temps marqué par la séparation, la perte et le deuil de soi ou de l'autre et l'angoisse de mort. A ce moment, le psychologue veillera à fournir un lieu et un cadre relationnel propice à l'expression de la souffrance et à l'élaboration de solutions personnelles. Son intervention vise l'éveil et le renforcement des forces vitales et la découverte de la créativité et de l'originalité de la personne. Elle guide et elle soutient la recherche du sens et des raisons de vivre.

La situation palliative crée aussi une détresse psychologique chez les proches : le conjoint, les enfants et la famille élargie. La menace de perdre une personne significative et aimée leur fait prendre conscience de leur propre mort, de l'incertitude de leur avenir et suscite des changements dans les rôles et responsabilités (Northouse, 1991 [18] ; 1995 [19]. Ces personnes sont donc déstabilisées sur le plan personnel, conjugal et familial. Cette menace permet de mesurer l'attachement à cette personne et l'importance de la place que celle-ci occupe dans leur vie. En même temps, elle les met brutalement en contact avec la « finitude » du lien, la possibilité de la

perte et de la séparation. Leur sollicitude et leur attachement les amènent à se demander quelle attitude adopter. Comment aider à soulager la souffrance ? Doivent-ils parler ouvertement de ce qu'ils vivent ou se taire pour protéger l'autre ? Etc.

Dans un autre registre, les nombreuses demandes liées à la maladie ont pour conséquence d'amener des changements et une réaffectation dans les rôles et dans les responsabilités familiales. Tous les membres de la famille vivent une période de crise et d'adaptation. Tous ces changements et bouleversements engendrent un fardeau supplémentaire et un risque élevé de détresse et d'épuisement (Issel, Ersek et Lewis, 1990 [20]; Lewis et Hammond, 1993 [21]). Chacun utilisera différentes stratégies pour dépasser cet « état de souffrance globale » et retrouver une paix et une sécurité intérieure.

L'intervention du psychologue auprès des proches vise à favoriser le soutien mutuel par l'apprentissage d'une communication ouverte et d'une compréhension réciproque des réactions. Elle vise à renforcer le lien conjugal et les liens affectifs familiaux, tout en favorisant la poursuite et le respect de la vie individuelle. Elle vise aussi à réduire le fardeau de chacun et à prévenir l'épuisement de la famille en introduisant l'utilisation de ressources communautaires complémentaires. (L. Picard, 1996) [16]

3.3.3 L'attention portée aux soignants

Le psychologue intervenant en HAD n'a pas pour but de pratiquer l'analyse de pratiques professionnelles, puisque seul le patient et ses proches sont l'objet de ses efforts. Néanmoins, je peux accompagner et aider les soignants dans l'exercice de leur fonction par une aide à l'élaboration de la gestion de crise suite à différentes situations : fin de vie / décès et une aide à la prise de recul sur des problématiques professionnelles ayant entraîné des ressentis négatifs, en proposant un espace d'échange et de réflexion. Les objectifs étant qu'ils puissent verbaliser sur des situations cliniques complexes, de faire quelques rappels sur des éléments théoriques concernant mon domaine de compétences, de leur donner quelques clés sur la manière d'appréhender ces situations et surtout de les rassurer quant à l'efficacité de leur prise en charge. Aussi, ces objectifs sont d'aider la communication au sein des équipes de soins et d'apporter un éclairage sur les mécanismes psychiques en jeu.

4. Synthèse et discussion générale sur le récit de vie de Mme T.

Même si le soutien du patient et ses proches sont l'objet de ma mission à l'HAD, je ne reste pas moins attentive à l'équipe de soin. Je sais que les professionnels m'interpellent souvent autant pour le patient que pour eux-mêmes. La demande des soignants d'un soutien psychologique s'inscrit d'une part, dans la difficulté à établir une alliance thérapeutique avec Mme T. et, d'autre part, à construire un lien adapté avec l'équipe soignante, c'est-à-dire à percevoir les soignants comme soutenant et disponibles, comme des accompagnants fiables en qui on peut avoir confiance. Il m'a fallu ici jouer le rôle de médiatrice entre le patient et l'équipe, notamment comme garant de la prise en compte des aspects subjectifs et psychologiques de la patiente dans la relation de soin. Il s'agissait de saisir quel était le mouvement émotionnel qui l'animait et quels étaient les enjeux liés à son refus d'aide et de soin.

A l'issue de multiples efforts et tentatives de l'équipe soignante de m'introduire dans le suivi, j'obtiens un rendez-vous relativement tardif dans la prise en charge de Mme T. Lors de cet entretien, Mme T. reste digne, souriante, dans la maîtrise de la relation et la pudeur des émotions mais je sens une souffrance, une angoisse. Elle lutte contre ses affects qu'elle ne veut pas ou ne peut pas exprimer. J'ai le sentiment que Mme T. sait intimement qu'elle va mourir, sans pour autant pouvoir l'aborder avec moi, les soignants et même sa famille. Mme T. relate son vécu traumatique sans affect exprimé et avec une certaine labilité d'expression, cela me fait l'écho de mécanismes défensifs très puissants contre la dépression et l'angoisse de mort, qui aurait pu être préjudiciables. Et pourtant, ils sembleraient lui avoir permis de s'adapter aux différentes situations de stress qui ont jalonné son histoire de vie, malgré une certaine mise en danger.

L'anamnèse laisse présager des antécédents de dépression réactionnelle à des événements de vie traumatiques, deuil non élaboré... sans autres antécédents psychiatriques avérés. Dans un premier temps, mon travail sera de vérifier s'il y a un risque suicidaire. En dépit d'une certaine anhédonie et une anesthésie affective, l'humeur n'est pas triste. Il n'y a pas d'élément de dévalorisation, ni de culpabilité, bien que les propos de la patiente entrent en résonance avec un certain pessimisme. Ce pessimisme n'est pas associé à une fatigue excessive, ni à un désintérêt. Je ne note pas non plus de ralentissement idéomoteur, mais plutôt une exaltation modérée. Il n'y a pas de troubles cognitifs, ni d'idéation suicidaire. Mme T. ne semble pas souffrir d'un épisode dépressif massif, au sens strict des classifications nosographiques. Nous considérons en équipe que le risque

suicidaire est pauvre. Nous retiendrons un état d'anxiété, en réaction au cancer dont le pronostic est incertain voire très sombre, et qui peut être mis au rang des mécanismes adaptatifs.

A ce stade de la situation palliative, il aurait été vraisemblablement difficile pour cette patiente d'accepter une nouvelle affection (notamment psychologique), alors que celle-ci entre en résonance avec une biographie déjà imputée d'un lourd passé de deuils non élaborés et de traumatismes psychiques. Madame T. dont l'idéal du moi, forgé dans la douleur, est empreint de force, de lutte et de courage face à l'adversité, se voit par le cancer contrainte à la passivité. Elle doit accepter la douleur physique ainsi que la dépendance et la perte d'autonomie, alors qu'elle interprète comme une faiblesse toute demande d'aide. Elle est atteinte dans ses représentations d'elle-même, mais elle nous a montré une faculté d'adaptation étonnante lors de sa dernière hospitalisation qui signe une certaine capacité à faire confiance et un « lâcher prise ».

Quand cela s'est avéré nécessaire, l'équipe et moi-même avons été particulièrement soucieuses de préserver la liberté de Mme T. et son choix de ne pas être hospitalisée. La relation soignant/soigné met en avant une grande maturité de l'équipe de soin qui a su accorder du temps à la familiarisation sans imposer les choses laissant ainsi l'illusion à la patiente d'une maîtrise sur les soins.

Le soutien psychologique de Mme T. s'est organisé au travers d'un soutien des soignants qui l'ont pris en charge. Mon travail auprès des soignants s'est inscrit dans un rôle de réassurance au vue de la structure psychologique de la patiente et sa capacité antérieure à avoir affronté les pertes : les deuils familiaux, la perte de santé, la perte de l'autonomie. Il s'est agit d'arriver à comprendre les mécanismes adaptatifs et de les distinguer d'une symptomatologie dépressive. Ceci a contribué, au moins en partie, au maintien autour d'elle d'un environnement favorable : la levée des inquiétudes chez les soignants concernant certains éléments dépressifs et le risque suicidaire a permis de conserver une relation chaleureuse et d'éviter l'émergence d'éventuelles contre-attitudes (soutenues par des mécanismes inconscients), dont les effets auraient pu se révéler très préjudiciables chez la patiente déjà fragilisée.

Nous avons également veillé à rassurer sa fille par une information claire et concise, dans le respect du secret professionnel et de sa vie privée.

Conclusion

Ce mémoire a été l'occasion de faire un bilan de mon activité en tant que psychologue intervenant à domicile et par ailleurs d'interroger ma place et mon rôle au sein d'une équipe intervenant en HAD.

A l'HAD, le soutien psychologique est perçu comme un soin. Une offre de soin bien acceptée parce qu'introduite par les équipes soignantes (médecin, cadres de santé, IDE, aides soignantes...). Reste l'image qui colle à la fonction du psychologue, peut être plus particulièrement en milieu rural, qui est celle de la folie... Mais cela évolue. Peu à peu les tabous tombent, je reste une « accompagnante » avec vocation d'un soutien « psychologique ».

Auprès des patients en phase palliative, l'objectif de l'accompagnement psychologique est de prévenir et de réduire autant que possible la souffrance psychologique du patient permettant ainsi d'améliorer sa qualité de vie, son adhésion à la prise en soin et ses relations familiales ou amicales. Pour ce faire, il ne s'agit pas d'annuler ou de nier la réalité de la maladie grave et le pronostic létal, telle qu'elle peut être vécue par le patient, mais bien au contraire, par une écoute, par un soutien et par le retissage de liens sociaux, permettre l'élaboration symbolique qui rend vivable la réalité au lieu de la fuir.

Ma spécificité est différente de celle du psychologue en milieu libéral. J'interviens dans le cadre qui n'est pas celui du cabinet en ville et je ne propose pas un travail psychothérapeutique approfondi. L'objectif de l'entretien est d'offrir à la personne un espace d'écoute permettant l'expression des émotions vécues lors de cette étape de vie. Au vu des prises en charge ponctuelles, de durée courte et parfois discontinues du fait d'hospitalisations, il faut accepter et faire le deuil d'un suivi au long court.

De l'écoute, de la disponibilité physique et psychologique, sont autant de qualités requises, il faut un certain état d'esprit. Il faut aussi beaucoup d'humilité et accepter le fait que son action ne soit bénéfique et possible qu'à court terme.

La relation établie entre le psychologue, le patient et sa famille est un élément fondamental de la qualité des soins.

Aussi, le DU Accompagnement et Fin de Vie tel que dispensé à l'Université Pierre Marie Curie à Paris, me permet déjà de mieux appréhender et mieux résoudre les problèmes éthiques que rencontrent les professionnels de santé en ce sens que cette formation apporte une réflexion

théorique, clinique et éthique pour œuvrer au confort moral du patient et à la qualité relationnelle avec lui comme faisant partie intégrante du projet de soin inclus dans une démarche palliative.

Mon fonctionnement, au plus près des patients, des familles et des soignants, est une nécessité et un choix dans ma pratique clinique.

Mes fonctions de Psychologue à temps partiel, au sein d'une équipe de soins à domicile me demande une grande rigueur pour à la fois assurer le suivi des patients, leur famille, mais aussi l'équipe. Il nécessite de savoir « prendre du recul sur sa pratique » et de s'ajuster. Des réunions mensuelles d'analyse de cas clinique et de pratique professionnelle avec mes collègues psychologues me permettent d'aller plus loin dans cette réflexion.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Blanchet, V. (2011), Soins palliatifs : réflexions et pratiques, Edition formation et développement, p 155
- [3] Balard, F. et Somme, D. (2011), « Le refus d'aide et de soin des personnes âgées en situation complexe », Nouvelles pratiques sociales, vol. 24, n°1, p. 85-100.
- [4] Alric, J. et Benezech, J.P. (2011) « La mort ne s'affronte pas...! » Montpellier : Sauramps.
- [5] Jonchères Elise, C. (2009) « La maladie grave à domicile, une folie privée », Champ psychosomatique, n°53, p.91-104.
- [6] Cludy, L. & Ellien, F. (2006) « Accompagnement et soutien psychologique à domicile : expérience et réflexions », Oncologie, 8 : 1-6.
- [7] Bachelard, G. (1994). La poétique de l'espace. Paris: PUF.
- [8] Freud, S. (1920). Au delà du principe de plaisir. pp. 2010. St Amand Montrond: Petite bibliothèque Payot.
- [9] Freud, S. (1928). Le malaise dans la culture. pp. 1998. Paris: PUF.
- [10] Saussure (De), C. (1992). Psychothérapie au domicile du patient : quel cadre ? In G. Bleandonu (Ed.), Cadres thérapeutiques et enveloppes psychiques (pp. 123–133). Lyon: PUL.
- [11] Furtos, J. (2011). Hospitalisation à domicile en psychiatrie de secteur. Dialogue, 192, 97–108.
- [12] Godineau S., (2015) « Clinique du mourir à domicile. Un psy à la maison ? », in J. Alric « Rester vivant avec la maladie », p. 135-149.

- [13] Cohier-Rahban V., (2008) « Visite à domicile : laisser la clé de la porte à la personne qui nous reçoit », in R. Scelles Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques, éres « Connaissances de la diversité », p.239-252.
- [14] Ellien F. « Psychologue au domicile : pratiques singulières ou plurielles ? », XIIème Congrès National de la SFAP, 15, 16, 17 juin 2006, Montpellier.
- [15] Deschamps D., (1997), Psychanalyse et cancer : au fil des mots... un autre regard, Paris, Éditions L'Harmattan.
- [16] L. Picard (1996), « Reflet d'une pratique psychosociale en oncologie », Service social, vol. 45, n° 3, p. 91-102.
- [17] Holland JC. (1999), Update. NCCN Practice guidelines for the management of psychological distress. Oncology ; 13 :459- 507.
- [18] Northouse L.L., et A. Cracchiol-Caraway (1991). « Psychologic consequences of breast cancer on partner and family », Seminars in Oncology Nursing, vol. 7, no 3, août, p. 216-223.
- [19] Northouse L.L. (1995). « The impact of cancer in women on the family », Cancer Practice, mai-juin, vol. 3, n o 3, p. 134-142.
- [20] L.M. Issel, M. Ersk et F.M. Lewis (1990). « How children cope with mother's breast cancer », ONF, vol. 17, n o 3, p. 5-12.
- [21] F.M. Lewis, M.A. Hammond et M.F. Woods (1993). « The family's functioning with newly diagnoses breast cancer in the mother : the development of an explanatory model », Journal of Behavioral Medicine, vol. 16, n o 4, p. 351-370.

Résumé

Je propose à partir de mon expérience, d'interroger ma pratique à domicile auprès de patients en situation palliative : les particularités de cette pratique, ses atouts et les limites. Le souhait de mourir à domicile est bien souvent corrélé à l'image de la belle mort et les soins palliatifs visent à garantir le bien-être, le confort du patient. Le soin psychique à domicile existe depuis de longues années. Cette pratique, suppose un étroit contact avec l'intime de l'espace familial et les membres de la famille qui entourent le patient. Elle nécessite un positionnement spécifique de la part du psychologue. Elle oblige à la créativité tout en maintenant des références et un cadre théorique pour faire de ce travail à domicile un espace possible, d'écoute, de parole et de soin psychique.

Titre

L'exercice du psychologue intervenant en HAD *à l'écoute des patients en phase palliative*

Mots clés : psychologue, soins palliatifs, domicile, refus d'aide et de soin, HAD