

# Accompagnement et soutien psychologiques à domicile : expérience et réflexions

L. Cludy<sup>1</sup>, F. Ellien<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Unité de psycho-oncologie et centre de la douleur et de soins palliatifs, institut Gustave-Roussy  
39, rue Camille-Desmoulins, F-94800 Villejuif, France

Exercice libéral, à ce titre en lien avec le réseau de soins palliatifs ENSEMBLE (75)

<sup>2</sup> Réseau soins palliatifs Essonne Sud, groupement hospitalier universitaire Sud  
1, rue Georges-Clémenceau, F-91750 Champcueil, France

**Correspondance** : e-mail : cludy@wanadoo.fr ; francoise.ellien.spes@wanadoo.fr

**Résumé** : La création de réseaux de soins palliatifs destinés aux patients qui souhaitent mourir chez eux s'est récemment multipliée. Des psychologues cliniciens installés en libéral ont rejoint les autres intervenants du domicile et se sont engagés dans cette expérience nouvelle pour eux. Ils assurent le suivi psychologique des patients en soins palliatifs ou de leur proche. Cet article décrit le travail traditionnel du psychologue et la spécificité de ce nouveau champ de la pratique qu'est le domicile.

**Mots clés** : Soins palliatifs – Soins à domicile – Cancer – Pratique en réseau – Exercice libéral – Soutien psychologique

**Following and psychological support at home: experience and thoughts**

**Abstract**: Networks of palliative care for patients who wish to die at home have recently spread all over the country. Some clinical psychologists working in private practice have joined in with the home-care teams, thus engaging in an aspect of care, which is new to them. These clinical psychologists follow-up the patients and their families all over the palliative period. In this paper, we first describe the usual practice of clinical psychologists working in private, then how these networks of pallia-

tive care have been developed in France and finally what is specific to this new type of practice for the clinical psychologist in private practice who chooses to work in a home-care practice with patients in palliative care and their families.

**Keywords**: Palliative care – Home-care – Cancer – Network practice – Private practice – Psychological support

## Historique d'une pratique

Les co-auteurs psychologues cliniciennes ont une expérience clinique identique en cancérologie et en soins palliatifs. Leur pratique du domicile s'est développée pour l'une dès 1996 et a débuté en 2005 pour l'autre.

En 1996, l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) de l'hôpital Georges-Clemenceau APHP (91), composée d'un médecin, d'une psychologue clinicienne et d'un infirmier, obtient l'autorisation de sortir de l'hôpital pour travailler auprès des acteurs du soin du domicile : médecins généralistes, infirmiers libéraux... Afin de permettre aux patients qui le désirent, de rester avec les leurs dans leur univers familial. Cette équipe apporte à la demande, son expertise, ses soutiens technique, logistique et psychologique à des

patients en soins palliatifs. C'est dans ce travail hors les murs de l'hôpital que la psychologue se rend au domicile pour offrir un accompagnement psychologique au patient et à ses proches. Très vite, un impératif déjà constaté en unité de soins palliatifs s'impose : intervenir bien en amont des phases terminales de la maladie pour éviter la complexification des situations, source de souffrances supplémentaires pour tous. Cette EMSP va promouvoir une véritable réflexion pour favoriser cette pratique du soin psychique au domicile et pour faciliter la communication entre les multiples acteurs de soins dans le parcours du patient.

Dès 1998, soucieux de répondre au mieux à la réalité du patient cancéreux au domicile, les praticiens libéraux et hospitaliers en cancérologie, en gériatrie et en soins palliatifs décident de mutualiser leurs compétences. En effet, les hospitalisations, sont pour des raisons diverses, de plus en plus brèves et le patient se trouve le plus souvent à son domicile. *C'est le modèle du réseau*, cette nouvelle organisation médicosociale alliant la multidisciplinarité à un lien ville-hôpital qui semble répondre au mieux à cette ambition : améliorer la qualité des prises en charge au domicile, grâce à une meilleure continuité, coordination et proximité des soins dans leur globalité.

C'est dans ce cadre que des psychologues cliniciens hospitaliers de l'Essonne confrontés aux problématiques du cancer, prennent en compte les effets d'une situation en mutation dans la prise en charge de cette pathologie.

En effet, si les difficultés psychologiques commencent à être prises en compte dans les soins délivrés à l'hôpital dès 1998 sur l'impulsion, notamment de la circulaire (DGS/DH/AFS n° 98-213 du 24 mars 1998) qui stipule qu'il faut un psychologue et un psychiatre formés dans les CLCC pour leur bon fonctionnement et des premiers états généraux des malades du cancer en novembre 1998 qui soulignent la nécessité d'un accompagnement psychologique tout au long de la maladie. « *Ces difficultés psychologiques continuent à peser lourdement sur la vie du patient, une fois qu'il a rejoint son domicile* » [5].

Il nous faut alors repenser l'offre de soins psychiques pour ces patients et leur entourage, créer d'autres lieux pour l'accompagnement psychologique.

Pour de très nombreux départements en France, la majorité des patients atteints de cancers est soignée loin de leur domicile. En particulier, pour le département de l'Essonne, plus de 60 % des patients sont traités lors de la phase curative du cancer hors du département dans les CLCC et CHU du sud parisien. On dénombre 4000 nouveaux cas de cancer par an sur ce département. Aux vues du petit nombre des psychoncologues dans ces institutions, de leur charge de travail et de l'éloignement géographique des patients de leurs lieux de soins, un constat s'impose : *les patients et leur proche se retrouvent dans une quasi-exclusion du soin psychique*. Par ailleurs, bon nombre de patients sont traités dans des centres de proximité, au sein de services de spécialités diverses : pneumologie, hématologie, dermatologie etc. Par exemple, une enquête menée avec le soutien de la DASS de l'Essonne en 2000 qui a pour objet de recenser sur le

département les possibilités de prises en soins psychiques pour le patient cancéreux et son entourage montre que le nombre de psychologue dans ces établissements est insuffisant, sur les neuf établissements de santé traitant ces pathologies, cinq n'ont pas de psychologue et quatre disposent en moyenne de 2,5 ETP de psychologues, lesquels ont une activité transversale dans l'institution. Comment répondre aux demandes d'accompagnement psychologique des patients non hospitalisés et de leur entourage dans ce contexte ?

En attente de stabilisation et de meilleure visibilité des textes qui régissent alors les réseaux de soins expérimentaux, le travail des différents professionnels de santé et des travailleurs sociaux se développe sur le terrain. Des liens se tissent, des outils se créent et les échanges sont fructueux avec un objectif : potentialiser les ressources de la ville et des institutions de santé en les maillant et en les coordonnant.

En 2001, l'association soins palliatifs Essonne-Sud voit le jour. Il nous faudra attendre 2002 pour la naissance du réseau ville-hôpital, soins palliatifs Essonne-Sud, SPES, pour officialiser ce maillage : cette expérience de l'EMSP de l'hôpital Georges-Clemenceau et de ces praticiens libéraux et institutionnels. Cette officialisation s'effectue par l'obtention du fond d'aide à l'amélioration de la qualité des soins de ville, FAQSV.

Tout au long de ces années le travail de la psychologue clinicienne au domicile des patients se poursuit, accompagné d'une réflexion sur les éventuelles incidences sur la pratique de ce lieu singulier.

Si cette expérience d'une prise en soins psychiques au domicile s'est développée pour des situations palliatives de pathologies cancéreuses bien en amont de la phase terminale, c'est qu'elle correspond à une véritable priorité en termes de santé publique. De plus, le cadre des réseaux autorise et favorise les innovations, même si dans ce domaine de la présence possible du psychologue

au domicile d'autres expériences existaient déjà : la psychiatrie de liaison, notamment.

Dès 2002, début de l'aventure du réseau SPES, un montage organisationnel est élaboré pour réaliser des soins psychiques au domicile, gratuits pour ses bénéficiaires grâce à une subvention du conseil général. Un autre dispositif existait avec le même objectif au sein du réseau Quiétude (75). Pour ces deux réseaux les psychologues cliniciens libéraux, intéressés par ces problématiques et par l'émergence de cette pratique au domicile, sont sollicités, rencontrés et formés. Ils sont rémunérés sous forme d'honoraires directement par le réseau.

Très rapidement en Île-de-France tout au moins, les psychologues des réseaux de soins palliatifs et des institutions (hôpitaux, HAD, centres d'accueil cancer de la ville de Paris...) vont se rencontrer et travailler sur ce qui paraît être une « extension » d'une pratique, à l'œuvre jusqu'alors soit en leur cabinet pour les libéraux, soit dans les établissements de santé jusqu'au domicile du patient. Plusieurs communications sur ce thème sont réalisées et présentées dans différents congrès et colloques [1].

Aujourd'hui, l'Île-de-France compte dix réseaux de soins palliatifs, budgétés par la dotation régionale des réseaux, DRDR. Cette question de l'offre de soins psychiques au domicile est naturellement prise en compte. C'est dans le cadre d'une expérimentation régionale organisée par les tutelles ARHIF, URCAMIF et les CPAM et les réseaux de soins palliatifs qu'une solution est trouvée. Un budget DRDR spécifique à cette expérience est alloué à chacun des réseaux participants. Il va permettre aux médecins généralistes et aux infirmiers libéraux d'être plus justement rémunérés (majoration pour le MG [30 euros en plus de la tarification habituelle], création d'acte n'existant pas dans la nomenclature infirmière comme l'acte d'évaluation douleur [7,5

euros maximum quatre fois par jour...) et aux psychologues libéraux de percevoir des honoraires (50 euros par consultation d'une durée moyenne de 45 minutes) [www.urcamif.assurance-maladie.fr, www.reseau-epsilon.fr].

Les réseaux gèrent et administrent ces rémunérations spécifiques. Cette expérimentation débute en 2005 et va permettre de développer ce qui a été initié par les réseaux SPES et Quiétude aux autres territoires franciliens : une offre de soins psychiques gratuits pour ses bénéficiaires tout comme à l'hôpital. D'avril 2005, début de l'expérimentation à fin février 2006, 25 % des patients (ou leur proche) inclus dans les réseaux franciliens ont bénéficié d'un soutien par 30 psychologues libéraux répartis en Île-de-France. Sur cette période de dix mois, environ 1000 patients ont été inclus par ces réseaux. Des données affinées et exhaustives sur les motifs des prises en soins psychiques, leurs durées entre autres seront disponibles à la fin de l'expérimentation régionale en février 2007. Un évaluateur externe aux réseaux est en charge de l'étude de la pertinence de cette expérimentation.

D'autres expériences se profilent et ne vont tarder à voir le jour. Par exemple : la mise en œuvre de la mesure 42 du plan cancer qui devrait permettre aux patients à tous les stades de la maladie, de bénéficier d'un soutien assuré par des psychologues libéraux soit à leur cabinet, soit au domicile. Ce suivi psychologique sera également totalement gratuit pour le patient.

### **Psychologue clinicien : quelle formation ?**

Notre formation est universitaire, sanctionnée par un DESS (3<sup>e</sup> cycle, Master professionnel) en psychologie clinique et psychopathologie. Les psychologues cliniciens réalisent des psychothérapies d'approches différentes, s'appuyant sur des références théoriques diverses (techniques corporelles, TCC,

psychanalyse, etc.) et de durées variables.

L'enseignement que nous recevons, nous donne les compétences nécessaires pour exercer auprès d'adultes et d'enfants, comme salariés en institution ou en exercice libéral. Le domaine institutionnel préférentiellement investi par les psychologues était jusqu'alors la psychiatrie.

Ce n'est qu'assez tardivement que les psychologues se sont intéressés aux champs de la médecine et s'y sont investis. En effet, notre formation initiale ne nous y destinait pas et ne nous y préparait encore que très rarement et généralement superficiellement. C'est donc progressivement que nous nous sommes fait une place dans les établissements de santé en nous consacrant soit au soutien des équipes hospitalières, soit à un travail clinique auprès des patients et de leurs proches.

Si notre formation universitaire nous forme à un langage commun avec les équipes de psychiatrie, en revanche, la communication avec des équipes hospitalières qui traitent de pathologies organiques a nécessité la recherche d'une « langue commune minimum » sans laquelle il est impossible de se comprendre et de saisir les enjeux d'une situation pathologique et d'un traitement. Dans cette pratique, nous nous situons au carrefour unissant le somatique et la psyché, sans pour autant qu'il s'agisse forcément de psychosomatique.

### **Les pratiques traditionnelles**

Qui s'adresse habituellement au psychologue installé en libéral ? Il peut s'agir de confrères, de médecins, de spécialistes divers, etc. Enfin, il s'agit d'un choix mutuel car le travail qui va s'engager est supposé s'inscrire dans un temps relativement long. Recevoir un patient en clientèle privée suppose plusieurs éléments. D'abord, un cadre choisi par le thérapeute en fonction de ses critères esthétiques et souvent théoriques. Ensuite, un

lieu unique et fixe : les places sont désignées à l'avance et ne sont pas modifiées, l'environnement reste le même autant que possible, etc. Pour ce qui concerne la scansion du temps, la durée des séances est toujours identique et l'horaire des rendez-vous est fixe. La durée du traitement et la fréquence des entretiens varient selon les pratiques. Qu'en est-il du paiement ? Tout d'abord, en France, les consultations de psychologue ne sont nomenclaturées par aucun des régimes d'assurance maladie. Le montant des honoraires fait l'objet d'un accord et d'un engagement mutuel entre les interlocuteurs.

En milieu institutionnel, les patients nous sont adressés soit par un membre de l'équipe hospitalière. On demande une consultation de psychologie sans que soit mentionné un nom particulier. Dans les lieux où il existe plusieurs psychologues, le choix se fait sur des critères tels que : une spécialisation particulière, la charge de travail, le lieu préférentiel d'exercice, etc. Le patient a cependant le choix d'accepter ou de refuser la proposition de consultation avec un psychologue.

Dans le meilleur des cas, le cadre est aménagé par le ou les cliniciens. L'unité de lieu est préservée dans la mesure du possible mais on peut être contraint de passer d'entretiens dans un bureau à des entretiens menés au chevet d'un patient. Pour ce qui est de la durée de la prise en charge psychologique et de la fréquence des entretiens, cela est fonction de la nature de la maladie, de son évolution, des traitements et des effets secondaires des thérapeutiques etc. Le cadre est ici modulable.

Enfin, le psychologue étant salarié de l'institution, il ne peut exister aucun échange d'honoraires.

### **Pratique du psychologue clinicien à domicile dans le cadre des réseaux**

À une époque où socialement on note un éclatement des référents

familiaux et des repères culturels, n'est ce pas une gageure que de vouloir développer une pratique destinée à maintenir chez elles et à leur demande, des personnes gravement malades, le plus souvent en phase palliative. C'est pourtant bien là, la visée des réseaux dont il est question ici.

Pour un psychologue habitué à travailler dans les conditions traditionnelles décrites ci-dessus, le passage à une pratique clinique au domicile nécessite une autre conception de son travail.

### La demande et son circuit

Dans la grande majorité des situations, la demande d'un soutien psychologique émane soit d'un membre de l'équipe du domicile, soit de l'équipe hospitalière ou de l'équipe de coordination du réseau. Ce circuit est analogue à celui des institutions.

Dans une moindre mesure, la demande est effectuée par l'entourage, et ce qui était alors rarissime au début de cette expérience par le patient lui-même. Néanmoins, il est fondamental que cette demande soit analysée et discutée en équipe : qui demande de l'aide et pour qui, pour quel bénéfice escompté ? Qui souffre ? La demande de la visite d'un psychologue au domicile ne peut être systématisée. Évitions la « psychomania » dénoncée par M. Derzelle dans ce qu'elle appelle le « palliativement correcte » [3].

Depuis la création des réseaux nous avons inventé et codifié le circuit de la demande. Les psychologues libéraux se sont répartis des « territoires géographiques » en fonction de leur lieu d'exercice. Si le patient et/ou son entourage demandent un soutien psychologique à domicile, l'équipe de coordination du réseau confiée au demandeur les coordonnées d'un clinicien pour qu'il puisse le contacter et convenir d'une rencontre. Les réactions sont variables : l'appel peut être immédiat, dans les semaines suivantes ou seulement après le décès du patient ou ne jamais

advenir. Certains réseaux offrent aux cliniciens la possibilité de réfléchir et de réajuster ce cadre nouveau de leur pratique au cours de réunions d'échanges entre psychologues libéraux, hospitaliers ou des réseaux rompus à la clinique palliative.

### L'entretien psychologique

Au cours d'un entretien psychologique, il nous faut permettre l'émergence d'un lien psychique qui autorise une relation à l'autre en dehors de tout objectif. Nous n'amenons pas l'autre vers un but que nous pensons être le mieux pour lui. Pour se réaliser nous offrons habituellement un lieu neutre, un rythme régulier des entretiens et un paiement des honoraires. Au domicile ces principes ne sont plus d'actualité. *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.*

Nous accueillons un discours changeant, qui témoigne des fluctuations psychiques liées à l'effraction que représente la maladie grave chez un Sujet. Cela est d'autant plus prégnant quand l'échappement thérapeutique se profile. L'ambivalence, l'incohérence, les questions contradictoires, voire insensées peuvent s'exposer dans cet espace particulier. Il n'est pas question pour l'autre de tout dire ou de parler de la mort [11]. Nous devons ici tordre le cou à des idées qui ont cours dans l'imaginaire collectif : il ne nous incombe pas d'annoncer une mort imminente ou de préparer le patient à sa mort, ni les proches au décès d'un parent. Nous ne savons jamais ce qui va se passer dans un entretien.

La suite des rencontres au domicile est décidée en fonction de divers paramètres : les consultations hospitalières, les séances de chimiothérapie, les passages des intervenants du domicile et surtout par l'état du patient, de sa fatigue et de sa capacité à entrer en relation.

C'est en discutant avec le patient et son entourage que nous essayons de trouver le moment le plus propice à nos rencontres. Certains patients nous demandent de venir après leur toilette quand ils sont habillés dans un désir de maintenir un lien social, ou après le kinésithérapeute car ils se trouvent plus réveillés et sont installés confortablement dans leur fauteuil [11].

Notre exercice doit être plastique. Le patient est le guide des formes que peuvent prendre ces entretiens. Il s'instaure pour beaucoup d'entre eux une ritualisation de nos visites aussi bien dans les temps de nos rencontres, que dans l'aménagement de l'espace...

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. Ici, les rôles sont inversés : nous sommes « invités » à nous installer à tel endroit, parfois peu confortable. 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.

Comme nous l'avons déjà précisé, nous savons combien la maladie à risque léthal impose des bouleversements psychiques pour le patient et son entourage. Nous apprenons en travaillant au domicile qu'il en est de même de l'espace privé et de son aménagement : le salon, lieu collectif se transforme progressivement en chambre d'hôpital, les odeurs même de la maison peuvent changer, le lit médical peut faire son apparition. Il s'opère ce que Jean-Christophe Mino nomme la « publicisation de l'espace privé » [8]. *Au « remueménages » habituel pour un psychologue se joint un « remueménage » généralisé !*

Dans sa pratique clinique habituelle le psychologue ne sait du patient que ce qu'il veut bien en dire. Au domicile, *des informations sur lui sont livrées sans qu'elles*

*soient portées par le langage* : le décor, les objets, les meubles, les photos... Ce fait ne doit pas être ignoré du psychologue mais analysé. Est-ce une aide ou une gêne pour nous ? Quelle(s) incidence(s) sur notre neutralité nécessaire dans ce temps d'écoute et de soutien à l'autre ?

Que faire de ces informations qui peuvent induire chez le psychologue des questions sur l'organisation et l'histoire familiales ? Les verbaliser auprès du patient ou attendre qu'elles surgissent au cours d'un entretien ? Une seule et unique réponse à cette spécificité du domicile n'existe pas. Chaque psychologue devra dans cette rencontre toujours particulière à l'autre y trouver réponse.

Autre particularité du travail à domicile, *la confidentialité du suivi psychologique* (et non du contenu des entretiens, qui est bien sûr respectée) ne peut exister. En effet, si le patient a un entourage présent auprès de lui, la visite d'un psychologue est « visible » de tous et ce dernier rencontre fatalement au moins l'un des proches. Ainsi, tant dans l'exercice libéral que dans la pratique institutionnelle de notre profession, l'entourage peut totalement rester dans l'ignorance du suivi psychologique et rare sont les contacts avec un proche, sauf dans le cas particulier de la clinique infantojuvénile. Or, dans le cadre du domicile, nous sommes souvent amenés à écouter les proches, à débiter un entretien à deux et le terminer à plusieurs parce que le conjoint est rentré du travail ou les enfants reviennent de l'école.

De plus, nous devons partager des informations avec les autres intervenants du domicile et avec l'équipe de coordination du réseau. Sont communiqués les éléments utiles au travail en équipe dans le respect de la confidentialité et l'acceptation du « *secret partagé* ». C'est une pratique quotidienne pour les psychologues qui exercent en institution, mais elle est nouvelle pour les psychologues libéraux. Partager l'information utile afin d'améliorer la qualité de la prise en

charge et pour répondre aux sollicitations régulières des autres professionnels pour les éclairer à la fois sur ce qu'ils ne comprennent pas ou sur les décisions qu'ils doivent prendre... Alors le partage et l'échange doivent avoir cours. Pour autant, la place du psychologue reste particulière. En effet, tous les autres acteurs du soin sont formés à des pratiques « techniques ». En cela, les psychologues sont différents puisque leur seul outil pour aller à la rencontre de l'autre est l'échange langagier. Contrairement aux autres intervenants, nous restons à distance du contact physique direct avec le patient sauf s'il s'inscrit dans un lien ou un code social. Enfin, le mode de paiement de nos visites est particulier dans ce cadre des réseaux puisqu'il se fait hors de la vue de nos patients et du contexte de notre intervention.

### Prévention et anticipation

Le psychologue peut être conduit sur des chemins peu habituels pour lui. Il nous est parfois demandé d'évaluer la faisabilité du maintien au domicile du patient, non pas dans sa dimension organisationnelle et pratique mais pour répondre à la prévention des conséquences psychopathologiques de l'entourage. Même s'il est aujourd'hui évident que le maintien au domicile ne doit jamais être un défi ni pour les proches ni pour l'équipe du domicile, cette évaluation reste difficile car labile dans le temps. Évaluer autant que nécessaire et appréhender les ressources psychiques des proches restent choses complexes. Il semblerait que nous soyons compétents en ce domaine : réalité ou gageure ? Évaluer les ressources et les possibilités psychiques d'une famille, prévenir certains incidents psychiques, éviter une surcharge de souffrance, anticiper les ruptures et les hospitalisations dans l'urgence. Voilà ce qui nous est parfois demandé. La littérature scientifique montre que la souffrance psychique des familles se traduit par des troubles du sommeil, une asthénie et des troubles

anxiodépresseurs. Il semblerait que les états dépressifs des proches soient divisés par deux lorsqu'ils bénéficient d'un accompagnement psychologique [7]. En effet, l'épuisement physique et psychique des familles est l'une des premières causes de réhospitalisation en urgence des patients [9]. Ces réhospitalisations sont source d'inconfort et de traumatisme pour tous.

Soulignons aussi qu'après le décès d'un patient, ses proches sont exposés à un risque de dépression. En effet, c'est de façon naturelle que lui incombe le rôle de « référent », rarement mis en question par l'entourage ou par les intervenants au domicile. Soyons attentif à celui qui tel un soignant « gère son parent malade avec efficacité et sans défaillance ». Les proches tiennent une place centrale dans le maintien au domicile de leur parent. Sans eux le désir du patient est bien souvent difficile à honorer. Nous avons également à prévenir les incidences psychiques sur l'entourage d'une application non pensée du cadre légal récent : notamment en ce qui concerne *la personne de confiance* (loi du 4 mars 2002) [6] et le rôle des proches dans les décisions *d'arrêt-limitation thérapeutique* (loi du 22 avril 2005).

Pour ce faire, le temps de présence du psychologue au domicile est parfois temps de remise en circulation d'une parole dans la famille, une parole, parfois entravée par la maladie et le pronostic. Il réinitie une certaine mobilité psychique dans les échanges familiaux.

Nous accordons une place particulière aux familles avec des enfants ou des adolescents. Il nous faut leur permettre de maintenir le lien ou de renouer le dialogue avec leurs parents. Il est aisé d'imaginer à quel point le parent malade risque de se trouver dans l'impossibilité de tenir son rôle de père ou de mère. Ceci d'autant plus que l'enfant jeune peut être animé à son égard de sentiments ambivalents. Il peut montrer un agacement et une agressivité envers celui qui n'est

pas toujours présent psychiquement, qui semble absorbé dans un ailleurs, qui n'est plus capable de jouer, qui est souvent fatigué, voire irritable. Inviter et aider le parent à parler à son enfant lui permet dans l'échange et dans le sentiment de confiance partagé, de maintenir sa parentalité. En outre il peut entendre alors l'agressivité de son enfant comme l'expression de sa souffrance et ne plus être effondré dans un « *Je ne suis plus bon à rien, je n'y arrive plus avec mes enfants, ils m'en veulent* » [4]. Par ailleurs, l'enfant ne se sent plus exclu de l'épreuve infligée par la maladie, il ne se sent pas trahi par son entourage familial.

Les adultes se préoccupent de plus en plus de ce qu'il faut dire à l'enfant et comment le leur dire. L'accompagnement des enfants se fait très souvent à travers les adultes qu'ils connaissent et les sécurisent. Nous pouvons expliquer aux parents que le temps des enfants et le leur n'est pas fondé sur les mêmes rythmes. L'enfant peut être tenu informé du diagnostic et des traitements. La communication devient généralement plus difficile quand l'état de santé du parent se dégrade et que le pronostic vital est engagé [10]. Il est nécessaire de favoriser le maintien d'une relation de confiance avec l'adulte, de ne pas écarter les enfants d'une réalité douloureuse, de les autoriser à

ressentir du chagrin, de la détresse et de l'injustice tout comme et en même temps que les adultes. Nous ne nous substituons jamais aux parents. Nous leur permettons de tenir une place fondatrice dans le devenir de leur enfant pour qu'ils puissent expliquer au rythme de leur enfant, en tenant compte de leur âge, de ce qu'ils peuvent entendre et comprendre, ce qui survient dans la famille. Vivre des émotions, des sentiments même contradictoires au même moment que les adultes aide les enfants à se repérer et à intégrer ce qui survient [2].

*Pour ne pas conclure : Ces expériences d'un travail non traditionnel et les questionnements qu'il suscite, nous invitent à rester ouverts à l'évolution de nos pratiques tout en élaborant de nouveaux cadres et de nouveaux concepts.*

## Références

1. Bascllet JP, Tirel D (2004) Psychologue de réseau, psychologue en réseau. Quelles pratiques ? Colloque du réseau SPES (disponible sur [www.reseau-spes.com](http://www.reseau-spes.com))  
Ellien F (2001) Qu'en est-il du travail du psychologue-psychanalyste au domicile des patients en fin de vie, 6<sup>e</sup> Journée nationale des EMPS, Montpellier  
Ellien F (2002) Travail du psychologue au sein d'un réseau de soins palliatifs

« Colloque Famille et fin de vie au domicile », URCAMIF et réseaux franciliens en soins palliatifs, (disponible sur [www.urcmif.assurance-maladie.fr](http://www.urcmif.assurance-maladie.fr))  
Ellien F, Bascllet JP (2002) Prise en soins psychologiques des patients cancéreux au domicile en Essonne, XIX<sup>e</sup> congrès SFPO, Avignon

2. Delaigue-Cosset MF, Landry-Dattee N (2005) Ces enfants qui vivent le cancer d'un parent, Vuibert
3. Derzelle M (2000) Palliativement correcte, VII<sup>e</sup> congrès de la SFAP, Strasbourg
4. Ellien F (2002) L'enfant et le parent malade, anthropologie de la mort aujourd'hui, sous la direction de P. Baudry, revue de l'institut de sociologie, université libre de Bruxelles, (1999), 1-4
5. Ellien F, Bascllet JP (2001) Projet de mise en place d'un accompagnement psychologique au domicile des patients cancéreux, Revue SFPO
6. Ellien F, Plu I (2003) L'information et le consentement dans un réseau de soins palliatifs à domicile, Société française et francophone, SFFEM, Le courrier de l'éthique médicale n° 4, volume 3
7. Ezekiel E (2000) Le quotidien du médecin
8. Mino JC, Lert F (2003) Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile, Sciences Sociales et Santé, volume 21, n° 1
9. Thorpe G (1993) Enabling more dying people to remain at home, BMJ, 307:915-18
10. Tournemine S (2005) Accompagnement psychologique des enfants dans le cadre du réseau SPES, formation du réseau SPES, Champcueil (disponible sur [www.reseau-spes.com](http://www.reseau-spes.com))
11. Viardot R (2005) Accompagnement psychologique des familles dans le cadre du réseau SPES. Formation proposée par le réseau SPES, Champcueil (disponible sur [www.reseau-spes.com](http://www.reseau-spes.com))