



PSYCHOLOGUE AU DOMICILE : PRATIQUES SINGULIERES OU PLURIELLES ?

Françoise ELLIEN, Psychologue-Psychanalyste
Directrice du réseau de santé ville-hôpital SPES

XII^{ème} Congrès National de la SFAP, 15, 16, 17 Juin 2006 - Montpellier

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-pluriels.

Par ailleurs, quelques soient les références théoriques du psychologue clinicien entendez par là ce avec quoi il pense ce que l'autre dit et ne dit pas, **une nécessaire adaptation de sa pratique s'annonce quand il écoute l'autre dans son univers familial**.

En 1996, l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs de l'hôpital G Clemenceau AP/HP (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, HAD, SSIAD...afin de permettre aux patients qui le désirent de rester avec les leurs dans leur univers familial. C'est dans ce travail hors les murs de l'hôpital que s'origine le début de cette pratique singulière pour la psychologue que je suis. Cette EMSP va promouvoir une réflexion pour favoriser cette expérience du soin psychique au domicile et faciliter la communication entre les multiples acteurs de soins dans le parcours du patient.

En effet, dès ces années-là, les durées d'hospitalisation étaient pour des raisons multiples de plus en plus brèves et le patient se trouvait le plus souvent au domicile. Il était ainsi que ses proches dans une quasi-exclusion du soin psychique (éloignement géographique des lieux de soins, nombre minimaliste de psychologue dans les institutions, non remboursement des psychologues libéraux...). [1]

En 1998, des psychologues hospitaliers de l'Essonne décident de prendre en compte cette situation pour repenser l'offre de soins psychologiques en imaginant un dispositif qui permettrait au patient et son entourage de bénéficier d'un accompagnement à leur domicile. Le modèle du réseau semble être le cadre le plus favorable pour les innovations. Cette idée vient rejoindre rapidement celle d'autres professionnels de santé libéraux et institutionnels qui souhaitent améliorer la qualité des prises en charge au domicile, grâce à une meilleure continuité, coordination et proximité des soins dans leur globalité. En attente de stabilisation et de meilleure visibilité des textes qui régissent alors les réseaux de soins expérimentaux le travail de maillage ville-hôpital se développe sur le terrain.

En 2001, l'association Soins Palliatifs Essonne Sud, SPES est créée et en 2002 le réseau voit le jour grâce à l'obtention du FAQSV.

De part mes fonctions de co-fondatrice du réseau SPES et de psychologue de l'EMSP, dès le début de l'aventure du réseau, une attention toute particulière est portée à la nécessité d'offrir au domicile comme à l'hôpital la possibilité de bénéficier d'un soutien psychologique pour le patient et ses proches. Un montage organisationnel est élaboré pour réaliser ces

soins gratuitement pour ses bénéficiaires grâce à une subvention du Conseil général de l'Essonne.

Très rapidement en Ile de France 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 au cabinet pour les libéraux soit dans les établissements de santé jusqu'au lieu de vie du patient : son domicile. Plusieurs communications sur ce thème sont réalisées et présentées dans différents congrès et colloques. [2]

Aujourd'hui, l'île de France compte 10 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 de rémunérations spécifiques qu'une solution est trouvée. Cette expérimentation va permettre aux médecins généralistes et aux infirmiers libéraux d'être plus justement rémunérés et aux psychologues libéraux de percevoir des rémunérations via les réseaux. Les tutelles ARHIF et URCAMIF allouent un budget supplémentaire à cette réalisation. Elle débute en 2005 et va permettre de développer ce qui a été initié par les réseaux SPES et Quiétude aux autres territoires Franciliens : un accompagnement psychologique du patient et de son entourage au domicile par des psychologues libéraux. 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 un peu plus de 30 psychologues libéraux répartis en île de France. Sur cette période de 10 mois, environ 1000 patients ont été inclus par ces réseaux.

La pratique au domicile est-elle singulière ?

Les psychologues sont très attachés à la notion de demande. 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. La demande est effectuée par un professionnel ce qui est analogue aux pratiques institutionnelles.

Dans une moindre mesure, elle est initiée 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, en phase palliative, ne peut être systématisée. 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 confie 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 pour les familles, 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.

Penser la demande et l'interroger sont une indispensable protection contre une réponse systématique. **Cet exercice n'est pas singulier au domicile**, il est en effet similaire dans les institutions.

Que se passe t-il 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. Nous n'avons pas d'objectif de soins comme les autres professionnels. **Nous ne savons jamais ce qui va se dérouler au cours d'un entretien. Ils ne nous incombent pas plus d'annoncer une mort imminente ou de préparer le patient à sa mort qu'il lui est fait obligation de tout nous dire ou de nous parler de ses angoisses de mort.** Nous accueillons un discours changeant, révélant les différents mouvements psychiques résultats de l'effraction de la maladie grave chez le patient, ceci est d'autant plus prégnant quand l'échappement thérapeutique se profile. L'ambivalence, l'incohérence, les questions contradictoires voir insensées peuvent s'exposer dans **cet espace singulier.**

Pour se réaliser il est offert ce que nous nommons un cadre. Il est fait entre autre, dans la pratique libérale par un lieu neutre, un rythme régulier des entretiens et un paiement des honoraires et dans la pratique institutionnelle par une unité de lieu préservée si possible (le bureau ou la chambre), par la durée et la fréquence des entretiens même s'ils sont variables suivant la maladie, son évolution, les traitements... . Le cadre de notre exercice au sein des établissements de santé est modulé, au domicile il est sans conteste bousculé ! Et, pourtant...

En travaillant au domicile des patients nous apprenons rapidement qu'au-delà des bouleversements psychiques imposés par la maladie et son pronostic, le remue-ménage psychique a son pendant dans l'organisation des espaces de la maison : le salon est transformé en chambre pour le parent malade... L'espace privé, intime est chahuté, le lit médicalisé peut faire son apparition dans la pièce de vie, les odeurs même peuvent changer. L'espace peut devenir public par le passage des amis, des voisins, des infirmiers, des aides à domicile, du kiné, du médecin... Les entretiens peuvent débuter classiquement et peuvent finir à plusieurs : le conjoint est rentré du travail et veut livrer une information importante, les enfants sont de retour de l'école, le médecin n'a pas pu venir à un autre moment et en profite pour discuter auprès du patient avec nous de la pertinence d'un traitement psychotrope... Comment parmi ce collectif préserver un lieu et un temps duel au patient ? **Il nous faut « bricoler » un espace et un temps où la parole puisse quitter le champ social et familial qui permette au patient une élaboration psychique, c'est à dire tenter de donner du sens à ce qui lui arrive.** Cela nous semble parfois relever de l'exploit !

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. 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 », dans les places qu'ils nous désignent pour nous asseoir : le bout du lit, le canapé du salon, la chaise ...

Après une première rencontre au domicile, le rythme des visites s'effectue en fonction des consultations hospitalières, des séances de chimiothérapie, des visites du médecin, de l'IDE, du kiné et surtout de l'état du patient, de son asthénie et de sa possibilité de rentrer en relation.

Un autre phénomène vient heurter le cadre traditionnel de notre exercice. Dans sa pratique clinique habituelle le psychologue ne sait du patient que ce qu'il veut bien en dire. Au

domicile, **Plurielles sont les informations livrées sur lui, 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.

La confidentialité du suivi psychologique au domicile ne peut exister puisque nous voyons les proches, nous croisons les autres intervenants ce qui n'est pas le cas dans l'exercice libéral et institutionnel où l'entourage peut rester dans l'ignorance de ce suivi. Nous pouvons nous aider de la pratique en clinique infanto-juvénile pour repérer les incidences éventuelles de cette non confidentialité sur le travail psychique engagé avec le patient. Par exemple, il nous faut compter sur la confiance que nous accordent les parents pour que l'enfant s'autorise à un travail psychique, penser l'élaboration psychique de l'enfant dans une relation triangulaire... De plus, nous devons partager des informations utiles avec les autres acteurs de soin et l'équipe de coordination du réseau. C'est la notion de « **secret partagé** » qui est une pratique habituelle pour les psychologues institutionnels mais nouvelle pour les libéraux. L'information utile est celle qui sert l'amélioration de la qualité de la prise en charge du patient et de son entourage.

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. Evaluer 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 ? Evaluer les ressources et les possibilités psychiques d'une famille, prévenir certain incident psychique, éviter une surcharge de souffrance, éviter les ruptures, les hospitalisations dans l'urgence. Voilà ce qui nous est parfois demandé. Toute la littérature scientifique rapporte une forte fréquence de la souffrance des familles qui se traduit par des troubles du sommeil, une asthénie et des troubles anxio-dépressifs. Il semblerait que les états dépressifs des proches soient divisés par deux lorsqu'ils bénéficient d'un accompagnement psychologique [3]. En effet, l'épuisement des familles est l'une des premières causes de ré hospitalisation en urgence des patients [4].Ces ré hospitalisations sont source d'inconfort et de traumatisme pour tous.

Il est à noter également une forte exposition à la dépression pour le proche après le décès du patient, qui de façon naturel s'est vu confier ou s'est assigné le rôle de référent. Soyons attentif à celui qui tel un soignant naturel « gère son parent malade avec efficacité et sans défaillance ». Les proches jouent un rôle primordiale dans le maintien au domicile de leur parent en soins palliatifs, sans eux le désir du patient est bien souvent difficile à honorer.

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 pronostique. Il réinitie une certaine mobilité psychique dans les échanges familiaux.

Nous accordons **une place particulière aux familles avec des enfants ou des adolescents**. Il s'agit d'éviter à l'enfant ou l'adolescent des ruptures traumatiques et de les aider dans l'élaboration de l'épreuve qu'ils ont à vivre. Il nous faut leur permettre de maintenir le lien ou de renouer le dialogue avec ses parents. Nous devons favoriser l'expression de leur vécu et des sentiments qui les traversent, permettre qu'une information médicale adaptée leur soit offerte, et soutenir la parentalité. Les adultes se préoccupent de plus en plus de ce qu'il faut dire à l'enfant et comment le 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 basé 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. 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 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 aident les enfants à se repérer et à intégrer ce qui survient.

Françoise Ellien
Psychologue
Directrice du Réseau Soins Palliatifs Essonne Sud

[1] ELLIEN F, BASCLET JP
Projet de mise en place d'un accompagnement psychologique au domicile des patients cancéreux
Revue SFPO Février 2001

[2] ELLIEN F
Qu'en est-il du travail du psychologue-psychanalyste au domicile des patients en fin de vie
6^{ème} journée nationale des EMPS, 22-23 Juin 2001, Montpellier

ELLIEN F
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, 18 juin 2002

ELLIEN F, BASCLET JP
Prise en soins psychologiques des patients cancéreux au domicile en Essonne
XIX^{ème} Congrès SFPO, Avignon, Septembre 2002

BASCLET JP, TIREL D
Psychologue de réseau, psychologue en réseau. Quelles pratiques ?
Colloque du réseau SPES, 14 octobre 2004.

[3] EZEKIEL E
Le quotidien du médecin, avril 2000

[4] THORPE G
Enabling more dying people to remain at home
1993