

La place de la psychologue dans un réseau de soins palliatifs à domicile

Psychologue dans un réseau : Quel cadre ?

RESPECTE (REseau de Soins Palliatifs de l'Ensemble de la Côte des légendes et des Territoires Environnants) opérationnel depuis 2001 est un réseau ville – hôpital établi en milieu rural dans le Finistère.

Le réseau couvre 4 cantons, soit un bassin de population de 88 000 habitants pour 56 généralistes. La file active du réseau est de 18 patients. L'équipe est composée de :

- une infirmière coordinatrice temps plein
- 2 médecins coordinateurs (4 h par semaine chacun)
- 1 psychologue (40 % (ETP))
- 1 coordinatrice administrative temps plein

J'interviens à la demande du patient ou de sa famille, soit à domicile, soit à l'hôpital local, soit en maison de retraite.

Mon rôle en tant que psychologue clinicienne se décline autour de 2 axes : **soutien aux soignants et soutien au patient et à ses proches**

1 - La participation du psychologue en tant que membre de l'équipe soignante

Tout en se référant à la norme de la confidentialité appartenant à l'éthique de la profession, je peux avec l'accord du patient partager certains aspects de ma connaissance du malade avec les autres membres de l'équipe soignante, soit oralement lors des réunions de coordinations ou par téléphone avec le généraliste, soit par écrit en rédigeant des comptes-rendus clinique d'entretien. Je communique des informations qui ont un rapport direct avec les soins du patient tel que : l'état émotionnel en lien avec l'événement qui a provoqué une modification de celui-ci, les conséquences sur la manière qu'a le patient de faire face à la maladie ainsi que des recommandations au personnel soignant. Les limites et les nuances de ce qui peut être partagé dépendent exclusivement de la relation thérapeutique engagée.

Tous les mardis matin, je participe " **aux transmissions**" des soignants de l'hôpital (pour les patients pris en charge par le réseau).

EX : L'équipe me prévient : " *Me S. a pleuré toute la journée de samedi et nous n'avons pas réussi à savoir pourquoi ?* "

M. S souffre d'une tumeur cérébrale et a des difficultés de communication orale.

Je me rends au chevet de la patiente, quand je l'interpelle sur le désarroi manifesté samedi dernier, les larmes coulent et elles me susurrent " *mes fils...*". M.S a deux fils, le cadet est en conflit avec la famille, M.S ne l'a pas vu depuis plusieurs années. Je propose à M.S de prendre contact avec lui, elle accepte et je lui dis : " *il me semble qu'il serait utile pour vous que les personnes qui vous soignent soient au courant, qu'en pensez-vous ?*" Ainsi, avec l'autorisation de la patiente je renseigne l'équipe sur le sens du chagrin de M.S et du rôle de médiateur que je m'apprête à tenir.

EX : Me B (45 ans) vient me rencontrer au réseau : Son époux vient d'être opéré d'un cancer du colon, il est condamné à brève échéance. Elle désire qu'il rentre à la maison pour être entouré. Le couple a 5 enfants âgés de 28 à 9 ans. La mère est aide à domicile et est en arrêt maladie. Lors d'une réunion de coordination, le médecin dit avoir beaucoup de mal avec cette famille ... " *quand j'arrive, c'est le bazar, ils sont souvent à table et l'autre jour, vraiment c'était le comble...Ils avaient mis un squelette sur la porte d'entrée pour Halloween, je leur est dits que vraiment on faisait n'importe quoi dans cette famille ! Le patient devait être hospitalisé en urgence (occlusion intestinale.. ;) et les ambulanciers allaient passer avec le brancard devant ce squelette, je l'ai arraché...*"

La mère m'avait relaté cet incident et les difficultés relationnelles de la famille avec le médecin...

J'apporte mon point de vue au médecin : *“c'est une famille extraordinaire dans l'accompagnement. Leur vie vient de basculer et ils ont le désir, la force de vivre dans l'amour ces moments si douloureux pour tous... C'est vrai la vie ordinaire continue pour eux, les enfants vont à l'école, regardent la télé, écoutent la musique, les ados sont tous le temps avec leurs téléphones portables, le chien se cache sous la couette dans le lit du patient, il n'y a pas de lit médicalisé, mais qu'elle chaleur et quel affectif dans cette maison...”*

Halloween nous a permis d'aborder le sujet de la mort avec les enfants, les contes aident à mentaliser, ils sont un support et si on peut rire de la mort en jouant, alors l'angoisse est moindre... En Bretagne, nous avons de nombreuses légendes et notamment le mythe de l'Ankou. Après ces explications, cet autre regard, le médecin a mieux compris cette famille et la philosophie soins palliatifs qui promeut la vie dans la mort... car **le souci du patient c'est bien de vivre et de vivre le quotidien dans sa banalité**, si les professionnels le classent dans la catégorie des mourants, alors là réellement c'est une souffrance psychique ! C'est pourquoi le soin palliatif est avant tout un état d'esprit avant d'être une structure. Il s'agit de réhabiliter la vie quand l'abandon est déjà installé dans les faits et paroles.

L'analyse des mécanismes psychiques ne s'opère que dans l'après-coup. On attend du psychologue, qu'il puisse en dire quelque chose, alors que quand je vais à la rencontre du patient, c'est toujours avec l'idée : *“ tu ne sais pas à quel point tu ne sais rien...”*

2 : Qu'en est-il du travail du psychologue avec le patient et la famille ?

Premier critère : principe de non abandon.

Quand je prends en charge un patient je le suis jusqu'au bout dans tous ses déplacements (domicile ou maison de retraite, hôpital local ou CHU de Brest). Je dis souvent au patient : *“ Vous n'avez pas fini de me voir car je suis une ‘acharnée de la relation’ et même si vous êtes dans le coma, je continuerai à vous rendre visite toutes les semaines et à vous parler car je crois à la communication d'inconscient à inconscient, ”*

La spécificité du domicile c'est le cadre/ c'est au psychologue de le créer, de l'inventer, c'est aller à la rencontre de l'autre, de son univers quotidien, familial, voire intime. Parfois, l'angoisse est tellement puissante que les mots ne sortent pas, que dire de ce qui nous arrive ? Le patient se dit, mais à quoi cela servirait-il ? Face à de tels patients, ma clinique s'est orientée vers d'autres pratiques, qui s'inspirent des suggestions sophrologiques ou du psychodrame, si le patient est participant.

Au domicile : on vit, on mange, on boit ensemble, on pleure, on crie, on rie, on joue.

La fin de vie c'est un peu comme je l'ai entendu dire par un psychiatre le *“royaume des pochettes surprises”*, il n'y a pas de maîtrise possible, c'est pourquoi j'invite les patients à se lancer vers la fantaisie. Nous aboutissons à un apaisement des tensions et des contradictions internes et allons vers une forme mineure de libération des angoisses qu'elles traduisent, du passé qui s'est figé dans ces tensions.

1^{er} EX : Un patient, 91 ans, me dit : *“tu sais, je suis un sorcier... avant je guérissais les gens...”* Je réponds : *“ Ha oui et comment vous les guérissiez ? ”* Il dit : *“ je connais les plantes...”* Je reprends : *“ d'accord, mais si vous aujourd'hui, le malade vous êtes le sorcier, alors moi qui je suis ? ”* Il réfléchit et me dit *“ Et bien, toi, tu es la fée...”* Je réponds : *“Ha oui, c'est vrai je m'appelle Viviane, je suis donc la fée Viviane et aujourd'hui j'ai ma baguette magique !, Alors qu'est ce que font un sorcier et une fée quand ils se rencontrent ? ”* Il répond : *“ une potion magique ! ”* Je dis : *“ oui, une potion magique mais pour quoi faire ? ”* Il dit : *“ nous allons faire la potion du bonheur.”* Je réponds *“d'accord”* et les ingrédients de cette potion du bonheur c'est lui, le patient, qui les énonce lentement un à un...

Voici un second exemple, cela fait un mois que je viens une heure par semaine au domicile et par cette journée d'hiver, je rentre emmitouflée dans mon manteau en fausse fourrure de style "hippie" avec mon écharpe "boa".

Le patient assis dans son fauteuil devant un feu de cheminée m'accueille par ses phrases : " *Ho, on dirait un épouvantail...* ". Je saisis cette métaphore et je lui réponds " *Ha oui, mais, si je suis un épouvantail, alors vous vous êtes qui, vous êtes quoi ?* " (Je prends la position bras et jambes écartés. Il réfléchit et répond " *Un oiseau* ". Nous commençons notre jeu de rôles. L'épouse gênée tente de mettre fin à cette scène, alors je demande au patient d'attribuer un rôle à sa femme, elle devient le jardinier.

Nous rions beaucoup, l'oiseau virevolte autour du jardinier, puis le patient-oiseau ne cesse de m'attaquer, moi, l'épouvantail-psy. Je suis le tiers séparateur, qui vient dire que le petit oiseau ne pourra plus jouir des fruits du travail du jardinier...Je symbolise la future séparation et la perte de ce jardin, ce paradis perdu ...Mais, l'oiseau est libre et avant de partir vers d'autres cieux, il attaque et dit sa colère, mais aussi son chagrin et sa nostalgie : des années de bonheur pour cet homme-oiseau auprès d'une épouse-jardinier qui a si bien su entretenir et fleurir le jardin de leur vie. Au bout de 20 minutes, l'épouse part dans la cuisine préparer la soupe aux légumes du jardin " bien sur" Le patient reste seul avec moi, il pleure et me remercie, me serre la main. Il peut dire en paroles un peu de ses angoisses, de sa difficulté à vivre ce temps du mourir, alors que depuis plusieurs semaines sa pensée était confuse, on disait " *le pauvre, il délire...* " ...

Il existe une part de suggestion et il est indéniable qu'il existe un aspect de mon action, qui intervient y compris même à mon corps défendant dans mes paroles, gestes, actions, omissions et pensées. Si j'arrive à emporter le patient, mais aussi ses proches dans de tels scénarios, c'est parce que en tant que psychologue, j'ai déjà rencontré cette par de folie dans mon propre psychisme.

Quelque part je provoque, j'interpelle, j'expose ma fantaisie et j'appelle l'imaginaire par l'intermédiaire du symbolique pour appréhender l'effroyable du réel...Du réel nous connaissons au fond peu de choses, nous n'avons que des indices. Ces transactions entre le patient et moi ouvrent un espace privilégié du dire. C'est une structuration d'ordre culturel, qui se constitue en langage et ouvre une parole individuelle, plus ou moins explicite, plus ou moins consciente, plus ou moins délibérée.

Elle apporte la conscience que l'être EST même dans la tourmente de l'angoisse ou le ciment de la dépression. C'est une voie unitive où la pensée rencontre l'être, où l'action rejoint l'acte pour qu'Eros s'exprime.

Cette richesse clinique trouve sa place dans le cadre du domicile tandis qu'à l'hôpital le poids de l'institutionnel peut-être mortifère et mettre un frein à toute expression créative.

A l'hôpital : on se regarde, on soupire, on se contrôle, on maîtrise, parfois on ose un peu se lâcher (larmes...), on est grave, on est sérieux, on parle doucement. Les canaux de communication sont la parole, le toucher, le regard, c'est plus restrictif qu'au domicile.

Toutefois, l'hôpital peut apporter un sentiment de protection et de sécurité pour certains patients. Ainsi, cette mère de famille choisit d'être transférée à l'hôpital car ça lui permet une séparation "en douceur" d'avec ses enfants, au domicile c'était trop douloureux et la rétention émotionnelle était forte. L'hospitalisation génère une prise de conscience, il faut se préparer à se quitter.

Là je joue un rôle direct de médiateur, à la demande la mère je rencontre ses trois adolescents ensemble pour leur transmettre un message d'amour. Cette rencontre initialise le rapprochement affectif de cette mère avec ses enfants.

2è ex : Un homme, 66 ans, ancien agriculteur, souffre d'un cancer. Je le rencontre une première fois à l'hôpital local. Le patient est triste, lucide sur son état de santé. Il retrace l'histoire de sa maladie. A la fin de son récit, je lui demande : " *Qu'est-ce qui pourrait vous*

aider aujourd'hui ? " Il réfléchit, un long silence s'installe et il dit : " *Qu'on me rende ma liberté* ". Je réponds : " *votre liberté et vous en feriez quoi de cette liberté ?* " il dit :

" *je rentrerai chez moi, je prendrai une chaise en paille de ma cuisine, je m'installerai assis dehors dans ma cour face à mon champs où sont les vaches et en contrebas je verrai la mer...* ". Avec son autorisation, j'informe les équipes soignantes de son désir de retour au domicile. La première réponse fut : " *tu n'y penses pas, il n'y a aucun confort...c'est très vétuste, c'est une mesure, il n'y a pas d'hygiène...* " Je réponds : " *Ha oui, il faut du confort pour mourir...* " Toutefois, le retour au domicile s'organise rapidement, le patient décède 3 jours plus tard, je n'ai pas eu le temps de le revoir chez lui...

La fin de vie est un type particulier de deuil, il s'agit de quitter sa propre existence, laisser ses proches, laisser ce corps qui nous a accompagné plusieurs années. Je suis vigilante dans le repérage de **2 axes** :

1 : la première chose est de savoir remarquer quand un malade en fin de vie a besoin de restaurer des bouts de son existence passés restés en suspens. Ce n'est pas tant l'après vie qui pose problème, c'est le fait de ne pas avoir accompli ce qui devait l'être. Nous retrouvons ainsi toutes les blessures de la vie, des ruptures qui réclament une réhabilitation. Nous avons tous des passages dans la vie où nous ne sommes pas très fiers de ce que nous avons pu dire ou faire. Seulement, nous avons fait au mieux de ce que nous pouvions suivant le contexte de cette époque. La vie a continué, nous ne nous sommes pas arrêtées sur ces difficultés. Nous avons évolué, nous avons refoulé ces moments difficiles...

EX : un homme 70 ans, ancien agriculteur. Le patient vit dans un ancien moulin, il est dans un lit médicalisé au petit salon face à la cheminée, sur sa droite se trouve une petite fenêtre qui donne sur le pré où se promène son cheval, " *mon ami, mon compagnon de toujours* " comme il dit.

Tous les vendredi matin à 9 h, je suis attendue, je m'installe dans un fauteuil à côté de son lit, son épouse m'apporte un plateau avec un café, qu'elle dépose sur une petite table à côté et s'en va. Le feu dans la cheminée crépite, les flammes dansent, le cheval s'approche de la fenêtre et le patient raconte. La vie a été semée d'embûches, il relate son passé et tout particulièrement cette période difficile de sa vie où il s'alcoolisait en cachette, la bouteille de Whisky dans la grange sous la botte de paille. Les cris, les colères, les coups envers son épouse, ses enfants... Puis, la retraite, moment paisible où il n'avait plus besoin d'alcool pour vivre, puis la maladie...

Le patient dit " *j'aimais beaucoup jouer aux cartes, à la belote, avec vous je joue ma dernière carte ou mon joker si vous préférez car quand la dernière carte sera distribuée, alors la partie sera finie, mais ce n'est pas grave, il faudra battre les cartes et une nouvelle partie recommencera...* "

Alors, du point de vue du psychologue, ce n'est pas le pardon qui est demandé (différence avec la religion), mais c'est simplement reconnaître que cette facette de notre comportement nous appartient, qu'en tant qu'être humain nous avons tous des points de force et des points de faiblesse et finalement **une personne ne meurt en paix que si elle est entière !**

2 : la deuxième chose est de penser à aider chacun à être authentique. La personne mourante ressent au plus profond d'elle-même ce qui se passe. Les proches cherchent à protéger le malade qui a déjà subi tant de pertes. Un sentiment de culpabilité naît de cette impuissance à sauver l'être cher et à le protéger devant ce danger qu'est la mort.

Alors, l'entourage tente au moins de le protéger affectivement, en se retenant de lui exprimer et même de lui manifester leur chagrin, colère, peine, désespoir ou espoir et même le soulagement de le voir mourir... Pourtant, le malade, lui, il ressent tous ses sentiments et il comprend alors qu'il n'est pas permis de s'exprimer. Il se retient. Ainsi, chacun tente de protéger l'autre, la solitude est de plus en plus pesante, le sentiment dépressif lié au sentiment de perte s'installe. Ils se perdent avant même que la mort ne soit imminente. C'est très

insécurisant pour tous. Cette rétention émotionnelle va à l'encontre même du but recherché, qui est de procurer une sécurité ressentie.

Mon travail est alors d'ouvrir la communication, de favoriser le rapprochement affectif car **il est moins dur de se quitter quand on s'est réellement rencontré !** Ainsi par exemple avec ce patient au coin du feu, le deuxième temps de la visite était consacré à son épouse, je la rejoignais dans la cuisine, où là je reprenais un deuxième café avec un gâteau.

Pendant deux mois, j'ai partagé le récit de leur vie mêlé de violence, mais aussi d'amour non exprimé. Finalement, le soir de sa mort tous ses enfants et son épouse ont veillé le patient et à 4 h du matin, sa femme s'est approchée de lui, elle lui a témoigné tout son amour, c'était la première fois qu'elle lui disait "*je t'aime*" et elle l'a autorisé à partir, 15 minutes plus tard il poussait son dernier soupir dans ses bras...et quand je lui ai rendu visite, alors que l'époux était sur son lit de mort, elle est tombée en larmes dans mes bras et elle m'a dit : "*il nous a quitté...mais, je le lui ai dit...merci*"

Il importe que les proches puissent manifester à l'être aimé qu'ils demeureront toujours prêts de lui affectivement, qu'ils ne l'abandonneront pas et qu'ils le garderont toujours présent en eux, même au-delà de la mort. C'est ainsi, que cette présence intériorisée de l'être aimé devient un soutien. Les personnes peuvent transformer cette expérience même de souffrance en expérience de croissance, quand celle-ci est partagée dans une relation d'attachement. Quand l'être est fort de la présence de l'autre en lui, il n'est plus dans une phase de résignation, mais dans une acceptation. "*C'est ainsi que la mort côtoie la vie et que la mort devient vie en soi.*" Le message que nous livre le mourant est "*N'ayez pas peur de vous attacher à moi, qui vais mourir car je suis vivant même dans mon mourir.*" (SP Québec)

Conclusion :

La spécificité du psychologue, c'est que l'intérêt est porté sur les **aspects existentiels**. C'est, à la fois :

- **Aider la communication au sein des équipes de soin et apporter un éclairage sur les mécanismes psychique en jeu.**

-**Du côté des institutions** je reprendrai ces phrases d'Eugène Enriquez : "*Les institutions si elles acceptent de ne pas s'effaroucher avec la mort et de se maintenir en elle, elles peuvent avoir une chance de faire surgir la vie ou de la rencontrer dans le vaste pays où rien ne pouvait laisser supposer sa présence.*"

-**Du côté du rôle du psychologue auprès du patient et de ses proches**, je dirai que c'est par la familiarité avec la mort, par la méditation sur la mort et sur la finitude que le Vivant a accès à l'ordre du vivant. Pour oser affronter la mort, il faut un brin de folie, c'est pourquoi je prends des chemins détournés et je joue, je rie avant de laisser couler les larmes...et je m'appuie sur notre culture bretonne et ses légendes. Paradoxalement, c'est quand le sujet n'a pas peur de se défaire, qu'il a le plus d'opportunité d'atteindre réellement ce qu'il est...C'est quand le malade accepte ses inconséquences, incohérences, contradictions, conflits et même échecs sans sombrer dans le mortifère, c'est quand **il laisse s'exprimer le chaos qui est en lui** en l'affrontant que peut-être selon les paroles de Nietzsche il pourra "*accoucher d'une étoile qui danse*", ce à quoi l'homme enfermé dans ses certitudes est inapte. La place du psychologue face à cette angoisse de mort, c'est d'aider les malades et les proches **à retrouver leur confiance en eux même, à cette part de nous humain qui sait se transformer et vivre des passages.**

Le patient nous questionne souvent "*Suis-je digne d'intérêt ? Est-ce que je suis un poids inutile ? Est-ce que j'appartiens encore à la communauté des vivants ?*"

Il s'agit bien d'une **demande de confirmation existentielle, une demande d'amour** et s'il ne la reçoit pas, alors c'est le désespoir, l'amour se transforme en haine, la communication est rompue et c'est le repli sur soi.

En tant que psychologue j'essaye dans ma pratique clinique de ressourcer l'être autour de son identité la plus profonde et je n'hésite pas à m'appuyer sur l'inconscient individuel, mais aussi collectif, c'est pourquoi je tente d'être créative sans être paranoïaque, de transgresser sans perversion, passionnée sans impulsion hystérique, animée par une idée sans obsession et surtout croyant en ce que je fais sans être une forcenée de la croyance, mais ayant un idéal sans idole, et enfin charmée par les illusions mais non prisonnières d'elles.

Je suis tout simplement psychologue prise dans un tissu relationnel dans lequel je respire, je m'inspire et je fais vivre.

Débat :

J'ai tenté de vous expliquer la spécificité du rôle du psychologue dans l'accompagnement de la fin de vie :

*** Pluralité des interventions : soutien au patient, à la famille et aux soignants**

*** Flexibilité du cadre thérapeutique et nouvelles approches :**

certes les techniques classiques du psychologue (parole, écoute, regard) sont utilisées, mais quand l'angoisse de mort submerge le patient peut-on comme je le propose appeler la pulsion de vie par l'intermédiaire de la créativité ?

**Auteur : V. Le Naour
Réseau RESPECTE**