

L'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE DANS LE CONTEXTE DE LA MALADIE GRAVE AU DOMICILE DES PATIENTS : UN TRAVAIL IMPROBABLE ?

Sylvie Tournemine psychologue libérale à Milly La Forêt 91

La question du domicile a le mérite de réinterroger la vaste question du cadre dans ce travail particulier qui consiste à accompagner des malades et leurs familles lors d'une prise en charge par un réseau de cancérologie ou de soins palliatifs.

Qui d'entre nous n'a jamais entendu cette phrase lancée sur fond d'énigme et de surprise :
Je ne sais pas comment vous faites ?

Est-ce que je sais comment je fais ?

Je vais ce soir tenter de répondre à cette question.

Je voudrais dans un premier temps définir mon intervention comme le témoignage d'une pratique singulière, celle que j'ai « bricolée » depuis une dizaine d'années avec la collaboration du réseau de soins palliatifs du sud de l'Essonne.

Avec quoi je travaille ?

Une pratique d'infirmière et de puéricultrice qui ont précédées ma formation de psychologue m'ont familiarisée avec la question du domicile.

Une expérience de 30 ans de travail auprès des très jeunes enfants m'a également appris à écouter et à prendre en compte les familles, à observer le corps et ses manifestations et à entendre l'archaïque.

En tant que psychologue clinicienne, je me réfère à la psychanalyse et notamment, comme vous le verrez à Winnicott. J'ai été encouragée pour les aménagements de cadre de travail, parla lecture de Marie Cécile et Edmond Ortigues, et par la pensée d'Edgar Morin. Je dois aussi cette audace de « création » au travail de collaboration, rigoureux et régulier avec le réseau SPES.

Ce travail constitue-t-il une clinique impossible?

Impossible d'entendre de ce qu'il y a de plus angoissant et d'inacceptable de l'histoire humaine ?

Impossible de rester en équilibre sur ces limites entre la vie et la mort, d'écouter l'individu et son entourage, de prendre en compte le psychisme et le somatique, de se situer entre le dedans et le dehors, d'entendre le langage verbal et non verbal ?

Impossible d'envisager l'absence de notre cadre habituel sécurisant, garant de la spécificité de notre écoute?

Quelle serait l'éthique d'une écoute humaine et humanisante ?

La référence à l'éthique, indispensable pour rester dans le « prendre soin », se traduit selon moi par une écoute bienveillante appuyée sur des bases théoriques, travaillées pour ne pas s'accrocher à un dogmatisme, sourd à la demande du sujet en souffrance, car selon Edgar Morin l'enfermement de la pensée sur elle-même produit de la barbarie.

Dans un premier temps, les mots « aide et accompagnement » sont à entendre dans leur spécificité, il ne s'agit pas dans ce cadre là d'une demande de psychothérapie, encore moins de cure analytique.

Clinique

Je vous propose de continuer par deux situations cliniques différentes, au cours desquelles j'ai eu à faire des choix face aux demandes des patients. Ces choix peuvent être discutés, voir contestés. Ils ont produit des effets que je vais vous exposer.

Mme P est atteinte d'un cancer qui se généralise et entraîne une perte fonctionnelle du bras gauche. Ex pharmacienne de la ville où elle habite, elle a vendu son officine suite à la récurrence d'un cancer primitif.

Elle m'accueille dans son salon, lieu ouvert et son mari sort bricoler dans le jardin.

Elle me parle de sa pathologie avec une certaine distance affective, se lève à plusieurs reprises au cours de l'entretien pour aller dans la cuisine chercher à boire, puis un mouchoir.

Je suis gênée par ces interruptions qui me paraissent être le signe d'une angoisse qui ne peut pas se dire

Un livre, que je ne connais pas, est posé sur la table basse. Elle me demande si je l'ai lu et me propose de me le prêter. Me voilà embarrassée. Que penser de cet acte, comment l'interpréter ?

Je prends le parti de ne pas lui opposer de refus et repars avec le livre. Que faire désormais de ce livre ? Le lire ou pas ?

Je décide de lire « La dernière leçon de Noëlle Chatelet », roman où une femme relate comment sa mère a préparé ses enfants à sa mort prochaine. Une nouvelle façon de me parler d'elle, sans pouvoir le mettre en mots ?

Je retourne la voir et lui rends le livre en lui signifiant que je l'ai lu. Elle ne manque pas de m'interroger sur ce que j'en ai pensé. Je m'entends bafouiller et lui dire que je trouve touchant le témoignage de cette mère courageuse. L'entretien qui a lieu est chargé d'émotions pour elle où elle évoque des deuils multiples pour elle même et une mère à laquelle elle n'a jamais pu dire non.

Le troisième entretien se déroule dans la chambre à coucher, elle est alitée, très fatiguée. Elle me dit de but en blanc qu'elle m'a demandé de venir car elle sait que sa mort est proche et qu'elle a besoin d'aide pour préparer sa fille et ses petits enfants à cette épreuve.

Je ne la reverrai pas, car elle décède dans les jours qui suivent.

Je ne peux interpréter que dans l'après coup ce qui s'est joué dans la relation et ce qui m'a déstabilisé, à savoir ce détour pris pour aborder sa mort prochaine et ce qui lui tenait à cœur.

Que se serait-il passé si je n'avais pas accepté ce livre au premier entretien ou si je ne l'avais pas lu ?

Ce deuxième cas clinique aurait mérité un exposé long et détaillé, il peut apparaître obscur quand au choix des décisions d'accompagnement. Il m'a paru illustrer l'importance de la souplesse pour l'accompagnement de personnes en grande détresse et celui des enfants.

Famille P. *Ce suivi se déroule sur plusieurs années. Mr est atteint d'un cancer ORL débutant, traité par chimiothérapie. Cette famille a été signalée au réseau par une des psychologues libérales, qui suit le fils du couple. Il y a deux enfants de 9 et 6 ans.*

Je rencontre Mme dans un premier temps, elle viendra pendant quelques mois à mon cabinet parler de sa difficulté face à son mari qui présente des troubles à la fois physiques et psychiques consécutifs au traitement de chimiothérapie.

Elle m'appelle un matin en grande détresse, paniquée, très inquiète des propos de son mari qui veut se suicider. J'appelle le réseau et propose de dégager du temps l'après midi pour me rendre à domicile. Sachant qu'ils ont deux enfants jeunes, je suggère de ne pas y aller seule. Un médecin du réseau se libère et nous leur rendons visite conjointement.

Je fais ainsi la connaissance de Mr et des deux enfants, dans ce contexte de panique et de

crise familiale. Nous ne sommes pas trop de deux pour écouter chacun des protagonistes. Le médecin propose un traitement antidépresseur et anxiolytique. Il en informe le médecin traitant qui relaiera la proposition de prescription.

Mme poursuit les entretiens avec moi et parallèlement me fait part d'une demande « timide » de son mari pour me rencontrer.

Je me déplace à domicile pour voir Mr très affaibli, deux ou trois fois. Une demande plus claire émerge alors de la part de Mr qui accepte de venir à mon cabinet.

Je vois donc alternativement Mr et Mme. Après un court laps de temps, Mme met un terme aux entretiens. Mr continue à venir jusqu'à l'arrêt de sa chimio et la récupération de ses facultés physiques et psychiques. Il émet alors le désir de poursuivre un travail plus classique de psychothérapie. Je lui en rappelle le cadre et lui propose de réfléchir à une poursuite du travail hors réseau soit avec un autre psychologue, soit avec moi mais à sa charge.

Mme m'adresse une demande pour sa fille âgée de 8 ans qui manifeste un comportement qui angoisse beaucoup la mère, après en avoir informé le réseau nous convenons que je reçoive cette petite fille dans le cadre des suites de la pathologie de son père.

Mr ne donne plus suite pour lui même.

Il me rappelle un an après, réitère sa demande en me signifiant qu'on lui a découvert une hépatite, qui nécessite un traitement par interféron. J'informe le réseau, pour réfléchir au cadre de cette nouvelle demande.

Compte tenu de cette nouvelle problématique et en raison du futur traitement, nous convenons que je lui propose une prise en charge partielle. Il vient de façon régulière en payant une fois sur deux.

J'incite Mr à consulter un psychiatre, avec lequel je me mets en lien. Nous convenons d'un suivi conjoint pendant le traitement.

Après 6 mois, il me demande de recevoir également son fils âgé alors de 11ans qui « fait des bêtises » depuis qu'il est entré au collège. J'oriente cette demande vers la collègue qui l'avait précédemment suivi. Mr admet difficilement mon refus, que je motive par la nécessité pour son fils, vu son âge, d'avoir un espace de paroles distinct de celui de son père. Au moment des vacances d'été, Il interrompt le suivi et ne se manifeste pas à la rentrée.

En février, à l'arrêt du traitement, il reprend contact, alors que son état physique et psychique s'est aggravé. Dans un premier temps, à sa demande, je le reçois accompagné de son épouse. Il pleure toute la séance, c'est son épouse qui explique ce qui se passe. Nous convenons de la reprise des séances avec une prise en charge par le réseau une fois sur deux.

A ce jour, l'accompagnement de Mr se poursuit.

Tout au long de cette prise en charge familiale il sera question de séparation : dans un premier temps impossible à envisager, et travaillée au cours des entretiens entre Mme et sa fille, entre Mr et Mme, entre les enfants et entre Mr et son histoire infantile, etc.

Les modalités d'accompagnement psychologique pour cette famille ont fait l'objet de nombreuses réflexions et échanges avec la psychologue du réseau et mes collègues libérales. La connaissance des éléments médicaux a été indispensable pour réfléchir à la manière de répondre aux multiples demandes et ainsi, ajuster le cadre.

Dans ces pathologies, aux parcours de soins longs et complexes, le partage des connaissances au sein des équipes contribue au sentiment de sécurité des patients, à condition qu'il ait lieu dans le respect de son intimité et son intérêt.

Je vais exposer maintenant les réflexions qui nourrissent les diverses attitudes et ajustement du cadre des situations cliniques, nous amenant à un travail de funambule.

1/Le contexte

Nous intervenons parce qu'il y a crise. Contexte qui me semble important à entendre et à prendre en compte dans l'accueil des demandes, parfois désorganisées sans pour autant, se laisser happer par le sentiment d'urgence ou de chaos qui règne dans certaines familles.

-Crise individuelle, voire identitaire par l'effraction traumatique produite par l'annonce de la maladie, par la perspective de la mort et de la perte en général, qu'elle entraîne. L'archaïque est convoqué. En témoignent les paroles des patients quand nous pouvons reprendre dans l'après coup ce qui s'est passé pour eux. Ils évoquent fréquemment des images d'effondrement ou d'anéantissement.

-Crise familiale par les remaniements inévitables des rôles, mise à jour et remaniement des places symboliques et imaginaires au sein des fonctionnements et des structures familiales.

-Crise de la temporalité : le temps est suspendu, le sujet s'absente dans cet arrêt sur image produit par l'effraction psychique de l'annonce. Le temps devient compté, voir décompté.

2/L'espace du domicile :

Qu'est ce qui peut motiver le cadre du domicile ? Car il ne s'agit pas pour autant de le rendre incontournable.

Indépendamment de la prise en compte de la réalité du corps et des situations de dépendance, le domicile peut s'avérer nécessaire à certaines personnes, afin que subsiste encore un sentiment de sécurité et de continuité d'être, quand, pour eux, tout semble s'effondrer.

La cellule familiale en général, constitue une enveloppe, faisant fonction de contenant. L'accueil d'une famille peut donc favoriser l'expression de ressentis, de peurs, de questions, notamment chez les jeunes enfants pour lesquels l'angoisse de mort, indicible, peut infiltrer toute situation de séparation et la rendre inenvisageable.

Le domicile est le lieu de crispations et de résistances qu'il nous appartient de comprendre pour pouvoir « répondre » au mieux, aux demandes des personnes qui sollicitent une aide.

Les mécanismes de défenses au service des patients sont fondamentaux à repérer pour être respectés, et ne peuvent être traités en parasite à éliminer. Entendre, recevoir et respecter le sujet avec ses résistances qui parfois nous déroutent, c'est d'abord interroger les nôtres. Serions nous épargnés par l'irreprésentable de la mort et de son cortège d'angoisses ?

La mise en avant de la nécessité d'un cadre immuable, prédéfini peut être entrevue comme une construction défensive destinée à juguler l'angoisse du psychologue. Dans bien des cas nous nous sentons, effectivement, vacillants, déstabilisés par ce qui surgit hors de notre cadre habituel sécurisant.

Etre prêts à nous laisser surprendre par l'inattendu n'exclut cependant pas l'improbable de certains lieux de vie où situations. A quoi nous raccrocher, nous qui ne disposons pas « d'objet transitionnel » rassurant : le dossier infirmier, le stéthoscope du médecin quand nous devons faire face à l'irreprésentable. Nous ne pouvons compter que sur nous même et l'intériorisation de nos références théoriques et conceptuelles : ce que nous nommons notre **cadre interne**. Je pense que cela explique les sensations d'épuisement au sortir de certaines visites à domicile, et ces envies fréquentes de douceur propre à chacun (confiserie, cigarette, ou boisson réconfortante).

Une collègue relate qu'elle s'est surprise à cueillir des violettes à l'issue d'un entretien particulièrement éprouvant : patiente grabataire, verbalisant peu et s'accrochant avec le regard.

Qu'est ce que le domicile viendrait modifier de l'écoute spécifique du psychologue, c'est-à-dire celle de la réalité psychique ? L'espace du domicile des patients, nous échappe, la maîtrise du cadre et du déroulement des entretiens ne nous appartient plus, avec pour effet possible une mobilisation plus intense de nos propres mécanismes de défenses.

Cependant, nous sommes appelés à faire preuve de souplesse en fonction de l'état psychique et somatique des patients. Nous intervenons souvent dans des situations où la demande est difficile à repérer (qui demande, pour qui ?).

Le domicile nous bombarde d'informations sensorielles qui peuvent entraver notre écoute. Comment faire quand nous nous sentons « agressés » ou « sous le charme » de l'intimité d'une famille ? Quand nous sommes envahis par des odeurs repoussantes, une ambiance parfois difficile à identifier, par la peur ou le malaise qui nous donnent envie d'écourter notre visite ? Comment installer au domicile ce qui nous manque ? Comment construire un cadre symbolique ? Qu'est ce qu'on accepte ou discute de ce que nous proposent les patients et les familles pour les entretiens ?

En référence à Winnicott, le cadre est à recréer à chaque visite ; il s'agit d'entendre « la création comme l'inclinaison d'une attitude face à la réalité extérieure, qui est à distinguer de l'adaptation soumise envers la réalité extérieure ».

Installer le cadre, c'est aussi, convoquer du tiers : prendre le temps d'expliquer à chaque nouveau contact, la place du réseau, mes relations avec les équipes et les possibilités d'intervention pour le malade et ou l'entourage,.

C'est aussi, prendre le temps d'écouter et d'observer l'environnement, les personnes présentes, les mouvements des uns et des autres et interroger la place des personnes absentes, la possibilité d'un lieu où sera préservée l'intimité de la parole.

Le premier entretien étant consacré à cette prise de connaissance mutuelle, Je propose à son issue, un rendez-vous ou un temps de réflexion en fonction de ce qui s'est dit, en laissant à l'appréciation de chacun la date d'une éventuelle prochaine rencontre.

Il m'arrive de recevoir plusieurs personnes d'une même famille ensemble, ou séparément, de proposer un ou plusieurs suivis, avec un ou plusieurs psychologues, afin que puissent émerger une ou des demandes différenciées.

Ce travail préliminaire peut occuper plusieurs entretiens ; il tente de prendre en compte et de respecter les temporalités psychiques individuelles.

3/La dimension institutionnelle :

Le réseau représente pour moi le cadre rassurant qui dépasse l'intime de la relation du patient et du psychologue ; il fait fonction de tiers. Il importe qu'il soit parlé, dès le début de la prise en charge et rappelé à chaque moment où se posera la question des limites.

Qui incarne le cadre institutionnel, comment ?

Il appartient à l'institution et à ses représentants de penser la manière d'incarner le cadre. C'est une aide indispensable aussi bien pour les patients que pour les psychologues libéraux. Le psychologue salarié, coordonateur a là, toute sa place dans cette fonction.

S'autoriser à créer s'avère donc nécessaire, à condition de soumettre ce « bricolage » **au regard de nos pairs**. D'où l'importance de disposer d'un espace d'élaboration de pensée où vont se débattre les questions du cadre et de les actes créatifs des uns et des autres.

Conclusion :

Nous percevons à domicile des informations qui échappent au patient, lui-même ; nous disposons d'éléments médicaux à son insu ; notre écoute de l'inconscient, nos connaissances théoriques sont autant d'éléments dont nous disposons et que nous devons laisser en sommeil pour que se déploie la parole. La prise en compte de ces informations et leur « mise de côté » ainsi que le respect des mécanismes de défenses participent à l'effet soutenant. Pour y parvenir, il y a nécessité, pour moi d'un constant compagnonnage entre professionnels et avec le réseau.

Je finis sur une nouvelle question qui s'est ouverte pendant le travail d'écriture :

« Dans cette clinique touchant aux limites de la vie, du représentable et du dicible, quelle place pour la compassion pour que notre présence soit toujours du côté du soutien humanisant ? »