

« *Penser la place, la position, et le cadre du 'psy' dans le 'chez soi' de la personne malade* »

Introduction

'Le chez soi' de la personne malade, intimité du lieu de vie de la personne malade, lieu de la clinique saisie dans l'antre du malade, lieu de son intérieur.

Mais qu'en est-il de **la demande** ? avant de penser à des propositions de prise en charge...

- ▶ Par où passe-t-elle ?
 - ▶ d'où émane-t-elle ? par qui ? pour qui ?
 - ▶ à quel moment ? dans quelles circonstances ? faisant suite à. quoi ?
 - ▶ quelle distinction ? Où se situe-t-elle ?

Toutes ces questions m'interpellent à chaque fois que je suis sollicitée pour une demande d'évaluation au domicile de la personne malade. Ce soir, de ma place de psychologue coordinatrice du réseau OEP, mes fonctions et mes missions, je vais évoquer d'une part ces situations de demandes, et d'autres part les possibilités d'aménagements qui se pensent autour des prises en charge, et peuvent s'organiser.

▶ *Par où passe-t-elle ?*

Sans entrer dans un débat concernant les politiques de maintien à domicile, mon discours pourra sembler très « pratico-pratique » ancrée dans la réalité du patient parallèlement à son parcours de soins médicaux. C'est bien à partir de cette réalité souvent « crue » qu'il m'est demandé d'être présente...

Et par la suite, qu'il est demandé aux psychologues libéraux adhérents au réseau et qui se sentent à même de travailler hors cadre « du cabinet ».

▶ *D'où émane-t-elle ? par qui ? pour qui ?*

L'appel du malade : la demande directe, explicite

Je reçois directement ou via le secrétariat du réseau, les demandes des personnes malades et/ou de leurs proches. Au moment de cet appel téléphonique, le patient signale de lui-même qu'il ne peut se déplacer.

Lors de cet entretien téléphonique, il s'agit d'accueillir ce que le malade expose dans un discours explicite. Ce contact est parfois succinct, parfois plus expansif : l'expression symptomatique s'y révèlent par bribes. C'est avec ou sans données médicales précises, que je peux me déplacer au domicile du patient.

► à quel moment ? dans quelles circonstances ? faisant suite à. quoi ?

Le rendez-vous est posé le plus tôt possible, dans le souci de comprendre les situations dans lesquels le patient ou les proches vivent.

Ces situations de domicile sont bien souvent en écho à des situations de détresse, appel à l'aide où le mal-être est envahissant voire enlisant, et vécue comme « sans issu » parce que dépossédé de l'autonomie antérieure.

Je pense à cette proche qui m'interpelle promptement de manière agressive, mais qui m'apparue surtout désemparée face à la situation d'aidante dans laquelle elle se trouve, et pour laquelle elle s'épuise sans trouver de soutien, ni prendre conscience de ses propres limites. En lui proposant une visite à domicile pour évaluer la situation, elle s'est sentie apaisée, et a pu exposer ces demandes, en présence de la personne malade, qui acquiesçait conjointement – demandes extrêmement variées cumulées au cours des deux années de parcours médical, allant de l'aide sociale, à l'aide ménagère et à l'accompagnement psychologique, comme une mise en revue générale d'une globalité détériorée, exposant tous les secteurs d'un être brisé en plusieurs morceaux.

Les circonstances et le contexte de ces moments que je nomme quelquefois de « crise » (terme plus médiatique et désaffectivé !) apparaissent être intriquées au vécu des patient, de leurs proches, et de l'histoire de leur parcours : ce qui leur donnent toute leur ampleur.

Ces situations de détresse peuvent s'entendre différemment. Ainsi les demandes directes, explicites masquent parfois une demande autre, implicite que seuls des entretiens en face à face permettent de décoder. L'appel téléphonique ne suffit pas. Je vais vous en donner une vignette clinique :

Mme L. prend contact avec le réseau par le secrétariat pour un RDV psy. Le jour du RDV, elle ne se présente pas. En relation avec le MG, il me signale qu'il lui est quasiment impossible de sortir de chez elle pour des raisons plutôt psy car elle ne présente aucune déficience physique.

Je recontacte par téléphone Mme L. Au téléphone, sa tessiture est limpide, rythmée et s'en aucune hésitation. Elle signale qu'elle ne peut se déplacer car « c'est compliqué avec les enfants ». Elle accepte un RDV à domicile. La cohérence de son discours a « bluffé » ma surprise liée aux contrastes perçus à son domicile. En effet, elle m'accueille, en chaussons, les volets ne laissant passer qu'un fin filet de clarté, sa voix est tout autant étouffée et les larmes s'échappent dès les premières paroles de l'entretien. La symptomatologie dépressive est prégnante. Je reste attentive aux arguments « d'empêchements » amalgamés dans son histoire et ses angoisses de mort. C'est après plusieurs RDVs à domicile qu'un accompagnement psychologique ainsi qu'une aide médicamenteuse sont envisagés.

► *quelle distinction ? Où se situe-t-elle ?*

L'évaluation et différentes situations

L'évaluation est avant tout une pratique de la clinique menée sur plusieurs entretiens, seule, ou accompagnée par l'IDE et/ou le médecin coordinateur du réseau.

Elle tend à cerner tant la demande d'accompagnement psychologique que de répondre à des besoins enchevêtrés (besoin d'aide ménagère, aide sociale...).

Je vis ce travail d'évaluation à domicile comme un exercice de style périlleux et précieux.

Périlleux car ma place d'écoute « psy » est sollicitée et stimulée par des données provenant directement de cet intérieur.

Précieux car ceux sont des éléments qui peuvent être aidants pour comprendre le vécu des patients.

L'évaluation va permettre de déterminer et d'entendre les « impossibles et les possibles » du patient liés :

► Déplacements: où se situe son « empêchement » ?
qu'est-ce qui fait que le malade nous fait entrer chez lui ?
(faire entrer la maladie chez lui ?) reconnaissance d'une identité autre que celle de malade.

► Ses causes : qu'est-ce qu'il fait qu'il ne peut pas ?

Des troubles peuvent l'invalider,

- soit de manière temporaire (troubles de la marche, pertes d'équilibre suite à des traitements, suite à des symptômes de la maladie plus ou moins en évolution, ex méningiomes),

- soit de manière récurrente (handicap physique ex cas d'une patiente atteinte de cécité)

- soit des troubles physiques liés à des difficultés psychologiques : isolement / enfermement / troubles phobiques

Il est connu que l'évolution de la maladie et/ou ses traitements altèrent pendant un temps les capacités physiques du patient, notamment pendant les inter-cures, les cures de chimiothérapie, mais il existe des symptômes prégnants comme la fatigue qui peut être présente même après les traitements.

Les propositions de PEC :

A ce stade de l'évaluation, différentes propositions sont étudiées.

Un accompagnement psychosocial souvent fait par l'IDE: aides à domiciles, mise en forme de dossiers d'aides, relais médicaux

Un accompagnement psychologique : élaboration de la demande ou prise en compte de la demande déjà bien identifiée afin d'organiser un relais par un psychologue libéral.

Quelquefois, il est nécessaire d'aller interroger l'avancée de la maladie afin d'en connaître les modalités d'accompagnement futures : l'anticipation de situation qui peuvent s'aggraver permettent d'organiser une prise en charge adéquate, ou de faire en sorte qu'il puisse se discuter au moins dans la relation soignant. Je pense aux échanges que j'ai avec les oncologues et leur vécu relationnel, leur qualité de communication, leur manière de dire les choses ou de percevoir le patient.

Lorsque le patient a conscience, en accord avec lui, et sa famille. Ex : situation d'un patient en évolution de la maladie, il est parfois nécessaire de mettre en place une HAD, voire de créer un lien avec un réseau des soins palliatifs, ou un SSR. Dans ces investigations chaque membre de l'équipe du réseau a son rôle : les contacts étant créés entre pairs professionnels.

Les situations, dans le cadre du réseau, qui sont signifiées comme palliatives sont orientées vers les dispositifs d'accueil : SSR, soins palliatifs, réseau de soins palliatifs...

Les accords de travail avec l'Association Accueil Famille Cancer

Dans le cadre du réseau OEP, réseau d'oncologie, nous étions dans l'impasse de répondre à certaines demandes d'accompagnement psychologique : notamment en ce qui concerne l'accompagnement à domicile

- soit par manque de psychologues libéraux à même de pouvoir s'y confronter,
- soit par une mise au travail de réflexion qui se cherche
- soit par absence d'étayage théorique : apports et supports que nous souhaitons partagés ce soir par ces échanges
- mais aussi par un manque d'expérience de prise en charge « lourde », de maladie grave qui nécessite de la créativité dans les pratiques.

Notre convention avec l'Association AFCancer permet les travaux de réflexions, mais aussi des accords financiers pour la prise en compte des déplacements donnant reconnaissance à ce temps.