



Collège des Psychologues de la SFAP

Référentiel des pratiques des psychologues en soins palliatifs

Sous la direction d'Axelle Van Lander

Avec Jacques Gaucher, Céline Deveuve-Murol, Sigolène Gautier, Antoine Bioy, Stéphane Amar, Caroline Gallé, Emilie Ghysens, Anne Richard, Charles Jousselin, Cyrille Lejamtel, Vincent Morel, Axelle Van Lander.

RÉFÉRENTIEL DES PRATIQUES DES PSYCHOLOGUES EN SOINS PALLIATIFS

Conçu par le Collège des Psychologues, Société française d'accompagnement
et de soins palliatifs (SFAP), 106 avenue Émile-Zola, 75015 Paris.
www.sfap.org

Edité par Le Journal des Psychologues, Martin Média – 55800 Revigny-sur-Ornain.
www.jdpsychologues.fr

Achévé d'imprimer (182741) par Corlet Imprimeur – 14110 Condé-sur-Noireau.

Dépôt légal : juin 2016

SOMMAIRE

SOMMAIRE	3
INTRODUCTION	5
Présentation du référentiel	5
Méthodologie de travail	6
Validation du document	7
A. CADRE GÉNÉRAL	9
I. Rappels historiques sur les soins palliatifs en France et la profession de psychologue	11
1. Les soins palliatifs	11
2. Les pionniers en psychologie en France	12
3. Le psychologue et l'interdisciplinarité	14
II La profession de psychologue en soins palliatifs (<i>Le psychologue, qui est-il ?</i>)	16
1. Le cadre juridique des psychologues	16
2. Le cadre institutionnel	16
3. Les missions et principes éthiques	17
III. Description générale de la pratique des psychologues dans les différentes structures spécifiques de soins palliatifs	20
1. En USP	21
2. Les structures transversales	22
a. Équipe mobile de soins palliatifs	22
b. Lits identifiés	23
c. Les réseaux de soins palliatifs	23
d. Spécificités des soins palliatifs pédiatriques	25
IV. Conditions nécessaires à la pratique clinique en soins palliatifs	27
1. La supervision et l'analyse des pratiques	27
2. La recherche	27
3. La formation	28
B. LA PRATIQUE CLINIQUE	31

I. Fondements théorico-pratiques de la clinique en soins palliatifs	
<i>(comment et pourquoi ?)</i>	33
1. Qu'est ce que la pratique clinique du psychologue ?	33
2. Objectif thérapeutique	34
3. Le positionnement du clinicien	34
4. Le cadre thérapeutique	35
5. Le dispositif clinique	36
6. Le travail de l'après-coup	37
II. Orientations et outils thérapeutiques	38
1. Les orientations théoriques	38
2. Quelques outils de médiation	39
III. Les sujets rencontrés (<i>pour qui ?</i>)	40
1. Les problématiques psychiques	40
2. Les indications d'intervention	40
3. La question de la demande et de l'accord du sujet	41
IV. Les différentes formes de rencontre	43
1. Les rencontres informelles	43
2. Les entretiens en binôme, pluridisciplinaires	44
3. L'accompagnement de l'entourage	44
4. Les groupes de parole avec des proches ou des malades	45
V. Accompagnement des institutions et des équipes (<i>pour qui ?</i>)	46
1. Les groupes de travail institutionnel (CLUD, espace éthique, commissions...)	46
2. Les groupes de parole	46
3. La formation/sensibilisation	48
PERSPECTIVES	50
GLOSSAIRE	51
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES DES PSYCHOLOGUES EN SOINS PALLIATIFS NON EXHAUSTIVE	52
DOCUMENTS DE RÉFÉRENCES	54

INTRODUCTION

Présentation du référentiel

Depuis une vingtaine d'années, l'interdisciplinarité, un principe du fonctionnement des équipes de soins palliatifs, a orienté les psychologues vers un partage des connaissances et des compétences dans l'accompagnement des patients. S'il est important pour le travail d'équipe que tous les membres partagent un socle commun de connaissances et de valeurs professionnelles, il apparaît également nécessaire que chacun conserve et développe le champ d'expertise qui lui est propre. Ainsi, il est nécessaire de défendre la rigueur et la cohérence des pratiques cliniques au sein des soins palliatifs et de clarifier l'identité des psychologues. Plus ils seront dotés d'une conceptualisation de leur pratique, plus ils seront en mesure de faire valoir sa pertinence dans l'accompagnement des patients en fin de vie. Au-delà de la diversité des pratiques des psychologues cliniciens et de leurs formations d'origine, il existe une pratique clinique commune reconnaissable, dont on peut extraire et articuler des paramètres fondamentaux. Cette clinique nécessite un positionnement particulier qui impose de l'adaptabilité (suivis ponctuels et courts à proximité des décès, modulés par les atteintes somatiques, lieux divers...). Elle est fondée sur une « pensée clinique » qui présente une identité reconnaissable et une méthode (l'association libre et ses dérivés) dans une approche psychodynamique du sujet le plus généralement référencée à des concepts de psychanalyse. Elle relève d'un accompagnement « global » (du patient et de son entourage) et amène les psychologues à réaliser des entretiens familiaux et des suivis de deuil.

Ce référentiel a ainsi pour objectif d'identifier ce qui est particulier à la fonction des psychologues et spécifique à ce champ d'exercice en soins palliatifs. Il définit de façon juste et adaptée l'intérêt et les limites de cette « offre thérapeutique ». Il se veut un outil pour préciser la pratique clinique des psychologues, le positionnement nécessaire et les conditions requises pour cet exercice. Il dépasse la notion habituelle de « référentiel de compétences » par une définition du « positionnement », plus apte à rendre compte des caractéristiques de la rencontre clinique. Les compétences des psychologues peuvent en être déduites mais au sein d'un questionnement sur l'ensemble des conditions requises : formations, recherche, concepts spécifiques...

Ce document vise à servir de référence aux professionnels pour définir la pratique des psychologues au sein d'une prise en charge palliative. Les soins palliatifs ne se limitant pas aux équipes de soins palliatifs, ce texte concernera également les psychologues et les professionnels intervenant auprès de patients relevant de soins palliatifs rencontrés dans tous secteurs sanitaires et sociaux. La pratique clinique est similaire même si le contexte diffère de celui des équipes mobiles, réseaux et unités de soins palliatifs.

Méthodologie de travail

Ce référentiel a été conçu par un groupe interdisciplinaire coordonné par Axelle Van Lander en tant que responsable du Collège des psychologues de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). Il était composé de médecins, infirmiers, cadres de santé, psychologues, professeurs d'Université de psychologie et de médecine, Docteur en Science de l'éducation, issus des soins palliatifs mais également d'autres domaines comme la psycho-oncologie. Au niveau universitaire, le laboratoire Santé-Individu-Société (de l'université Lyon 1 et Lyon 2) a apporté son concours méthodologique.

Le groupe interdisciplinaire s'est divisé en trois niveaux opérationnels :

- **Un groupe de travail** : le Collège des psychologues de soins palliatifs d'Auvergne (Claire Chapart, Corinne Ducreux, Guillaume Gay, Carine Maneval, Angélique Pannetier, Nathalie Schield, Axelle Van Lander, Lucile Walewski et ses coordonnatrices Annette Begert et Céline Deveuve), Sigolène Gautier, Virginie Vignoli, Valérie Piloti, Audrey Rollin, Caroline Tourbez et Laetitia Hild.

Les psychologues de terrain volontaires prenaient appui sur le Collège des psychologues préexistant en Auvergne. Ce groupe s'est

réuni à Clermont-Ferrand tous les trois mois de septembre 2012 à juin 2015. Avant le travail d'écriture, il a réalisé avec le concours de la SFAP et d'Emilie Ghysens, un premier état des lieux sur les pratiques des psychologues à partir d'un questionnaire dont les résultats donnaient des indications sur la formation des psychologues, leurs références théoriques, leur positionnement... Ils ont également pu utiliser les résultats et les écrits de la thèse d'Axelle Van Lander sur l'étude des entretiens psychologiques en soins palliatifs avec certains passages qu'ils ont pu reprendre.

• **Un groupe dit « d'experts »** : Axelle Van Lander, Stéphane Amar, Antoine Bioy, Caroline Gallé, Jacques Gaucher, Emilie Ghysens, Charles Jousset, Cyrille Le Jamtel, Vincent Morel, Christine Prévot, Yves Matillon, Anne Richard et Sandrine Braud.

Son travail était de relire leur production pour apporter des critiques aussi bien sur le fond que la forme. Les éléments critiqués faisaient l'objet d'une réécriture par le groupe de travail. Le groupe d'experts s'est réuni au même rythme que le groupe de travail. Le document final devait obtenir une validation conjointe.

• **Un groupe de relecteurs** : les 24 coordonnateurs psychologues des régions françaises, Jérôme Alric, Marie-Frédérique Bacqué, Jossyane Chevallier-Michaud, Nathalie Favre et Danièle Le Boul.

Validation du document

Le conseil d'administration de la SFAP et le Collège national des enseignants à la formation universitaire en soins palliatifs (CNE-FUSP) ont validés la méthodologie utilisée et le document final. Chaque nouvelle étape du référentiel a fait l'objet de présentation lors des réunions du Collège des psychologues aux Congrès nationaux des soins palliatifs (Lille, Strasbourg, Montpellier).

CADRE GENERAL

I. Rappels historiques sur les soins palliatifs en France et la profession de psychologue

1. Les soins palliatifs

Depuis une quarantaine d'année, les soins palliatifs se sont développés autour du confort global des patients atteints de maladie grave et en fin de vie : physique, bien sûr, mais aussi psychique et spirituel. Ils s'inscrivent dans une tradition d'accompagnement des mourants et sont ancrés dans une culture et un savoir-faire. Dès les années 50, des articles paraissaient sur l'impact psychologique de la maladie en cancérologie aux États-Unis. Les recherches traitaient de la complexité psychologique de la confrontation à la mort et des difficultés à transmettre l'information médicale. Progressivement deux courants complémentaires mais distincts se sont développés : celui de la Psycho-Oncologie et celui des Soins Palliatifs.

La psycho-oncologie s'est développée autour des facteurs psycho-sociaux, environnementaux et éthiques de la cancérologie avec des chercheurs tels Jimmie Holland (2009) et David Spiegel (2000).

En France, l'association Psychologie et cancer a été créée en 1975 pour devenir, en 1994, la Société Française de Psycho Oncologie (SFPO). Ce courant a soutenu la création d'équipes qualifiées de soins de support, implantées dans les centres de cancérologie et le développement de réunions spécifiques à la prise en charge globale des patients.

Concernant le courant des soins palliatifs, Cicely Saunders est considérée comme une de ses principales pionnières. Elle fonde à Londres, en 1967, le premier établissement spécialisé de soins palliatifs le « Saint Christopher Hospice ». Elle développe progressivement des soins adaptés grâce à ses recherches sur la morphine et le soulagement de la douleur tout en incluant l'importance de l'écoute dans

l'accompagnement. Elle développe le concept de « douleur totale » (*total pain*) : une douleur physique qui intègre d'autres souffrances, les souffrances psychologiques, sociales et spirituelles (Saunders, 1995). Elle s'inspire des travaux de Carl Rogers, psychologue humaniste américain et de l'école de Palo Alto proposant une théorie de la communication et de la relation. Trois ans après l'ouverture du St Christopher, Patrick Verspieren organise la visite de cet établissement avec des étudiants en médecine pour les sensibiliser aux soins palliatifs et qu'ils s'en inspirent dans les soins proposés en France. Dans le même temps Élisabeth Kübler-Ross publie aux États-Unis « On death and dying » (1969) dans lequel elle théorise les réactions psychologiques des malades confrontés au mourir.

En France, c'est à partir des années 80 que des philosophes, associations de bénévoles, sociologues, anthropologues, médecins, religieux s'organisent pour promouvoir la possibilité de vivre dignement jusqu'à sa mort en étant soigné et « accompagné ». Les premiers textes relatifs aux droits des patients en fin de vie datent de 1986. La loi du 9 juin 1999 reconnaît les soins palliatifs comme un droit pour tout patient dont l'état le requiert : l'article 1 modifié et codifié dans le code de la Santé publique à l'art. L1110-10 définit les soins palliatifs comme étant « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* ». La souffrance psychique constitue donc un réel enjeu de la prise en charge palliative. Les psychologues s'inscrivent dans cette perspective en apportant leur contribution par leurs compétences spécifiques.

2. Les pionniers en psychologie en France

La pratique actuelle des psychologues en soins palliatifs a émergé des expériences antérieures de « pionniers » qui se sont confrontés aux problématiques particulières de la période de la fin de vie. Ces « pionniers » quelles que soient leurs professions ont mis au cœur de leurs pratiques et travaux leur réflexion sur la vie psychique des personnes en fin de vie, de leurs proches.

L'un des axes de travail le plus habituel concerne l'angoisse de mort et les mécanismes de défense. Théorisant les mouvements psychiques du sujet dans la proximité de la mort par une caractérisation des mécanismes de défense (choc, déni, colère, dépression et acceptation), les travaux d'Élisabeth Kübler-Ross ont longtemps

fait référence car ils apportaient aux équipes soignantes un éclairage pour appréhender les processus psychologiques en fin de vie.

À l'heure actuelle, les psychologues veillent à ne pas systématiser un mode de lecture, réhabilitent la valeur des processus défensifs et les inscrivent au sein d'une dynamique relationnelle.

La possibilité de pratiquer des entretiens, même en fin de vie, a été affirmée par Michel de M'Uzan¹ en 1977 dans son chapitre « le travail de trépas » de son ouvrage *De l'art à la mort*. Jusque-là, ce travail thérapeutique n'apparaissait pas comme une évidence. Michel de M'Uzan décrit des entretiens qui permettent un réel aménagement psychique. Il développe le concept de « travail de trépas » et réalise une théorisation clinique sur la pulsion de vie à l'approche de la mort. Ce processus ne consiste pas en un deuil anticipé de ses objets d'amour mais au contraire à un « *puissant mouvement d'expansion libidinale* ». Il est caractérisé par un « *paradoxal appétit relationnel* » dans cette quête d'une « *ultime dyade* ». Les psychologues, qui se limitaient généralement à un travail de soutien des équipes ou de l'entourage, s'adressent à partir de là aux patients.

Les accompagnements psychologiques en fin de vie se multiplient en milieu hospitalier. Marie de Hennezel, psychologue dans la première unité de soins palliatifs française pendant 10 ans, relate son expérience dans *La Mort intime* publié en 1995. La fonction du psychologue est instituée, notamment par la reconnaissance en 1985 du diplôme de psychologue. Sa pratique se différencie de celle de psychanalyste. Les objectifs et le cadre sont différents. Les rencontres par exemple ne s'inscrivent pas obligatoirement dans un suivi. Elles peuvent être ponctuelles sans que cela détermine l'intensité transférentielle.

Des psychiatres et des psychologues, tels que R.W. Higgins, M. Renault et E. Goldenberg ont instauré des supervisions d'équipe pour aider les professionnels à mieux appréhender la complexité des mécanismes psychiques en fin de vie du malade, de son entourage mais aussi des soignants.

Michel Hanus (1994) ou encore Janine Pillot (1990) ont réalisé un travail de recherche clinique consacré au deuil, au suicide et à la mort dans notre société. Les soins palliatifs ne s'interrompent pas au décès des patients. Des suivis de deuil peuvent être proposés sans limitation de temps.

Enfin, des psychologues ont joué un rôle primordial au niveau po-

1) De M'Uzan M., *De l'art à la mort*, 1983, Gallimard.

litique pour soutenir le développement des Soins Palliatifs et la nécessité d'une prise en compte de l'accompagnement psychologique des malades. En octobre 2002, le ministre de la Santé confie à Marie de Hennezel une mission sur la fin de vie. Elle remettra le rapport « Fin de vie et accompagnement » un an plus tard. En septembre 2007 elle rend un second rapport de mission « La France palliative » qui fait état des lieux de l'avancée de la culture palliative en France.

3. Le psychologue et l'interdisciplinarité

Le travail en interdisciplinarité est un des fondements de la prise en charge globale en soins palliatifs. C'est grâce à l'interaction entre les différents acteurs de l'équipe, au partage d'informations, de connaissance et de savoir-faire, que l'interdisciplinarité prend tout son sens. En effet, chaque professionnel en fonction de sa discipline, participe à l'action commune et apporte un éclairage spécifique sur la réalité du malade et de ses proches. Il en résulte une prise en considération du sujet dans sa globalité et sa singularité.

La spécificité du psychologue dans cette interdisciplinarité est de transmettre et de témoigner de la vie psychique du sujet (patient, famille, proche) afin de favoriser une cohérence dans le soin. Le rapport de Marie De Hennezel (2002) souligne la nécessité de renforcer le rôle des psychologues : « *Nous sommes convaincus que la démarche d'accompagnement au sein d'un service ne peut se mettre en place et se développer qu'à partir du moment où l'équipe dispose d'un psychologue suffisamment présent.* »

L'approche basée sur la prise en charge globale et le projet personnalisé, singulier du patient a pour objectif d'étayer chaque professionnel dans sa pratique singulière : tendre à rompre la solitude de l'accompagnement et nourrir la capacité de chacun à voir la situation dans son ensemble. La participation aux échanges des soignants et des paramédicaux permet au psychologue de transmettre des éléments sur la dynamique psychique du patient en situation de souffrance et de recueillir lui-même des opinions et des informations sur les prises en charge. Si l'interdisciplinarité est partie prenante de la prise en charge globale, elle n'est pas pour autant facile et évidente. Elle provoque des chevauchements de tâches, des enjeux de pouvoirs, de savoirs, des rivalités... La position du psychologue est paradoxale en cela qu'il occupe une place dans son équipe tout en l'élaborant pour s'en différencier : il est dedans et dehors et exerce une fonction de tiers auprès de l'équipe dans l'analyse et la compréhension des situations. Des mots comme pluri/inter et transdiscipli-

narité sont utilisés pour évoquer les modalités du travail en équipe. Ils traduisent la participation de disciplines différentes. Pour rappel la pluridisciplinarité est une juxtaposition des disciplines, sans interaction et commun partagé. L'interdisciplinarité est une collaboration des disciplines dans la construction d'une action commune. Cela rend l'approche globale parfois difficile. La transdisciplinarité est la construction d'un langage commun qui témoigne de la capacité à envisager toute situation dans sa complexité. Le terme est issu de l'interdisciplinarité (Nicolescu, 1993). Il a probablement été introduit, dans les années 1970, par Jean Piaget à l'occasion d'un colloque sur l'interdisciplinarité. Le « trans. » est au-delà et traverse les disciplines, il y inclut le sujet (chercheur, observateur, personne). Cela postule que les savoirs disciplinaires sont décloisonnés, que la réalité est indépendante de l'observateur, que la référence d'observateur donne sens, donne regard à l'observation. Ça témoigne d'un haut niveau de capacité à envisager et travailler la complexité des situations. L'intérêt de la transdisciplinarité réside dans la capacité de chaque membre de l'équipe à faire appel aux références théoriques du psychologue dans sa pratique. Il existe des zones de recouvrement, cependant elles ne doivent pas dériver vers une toute puissance ou des glissements de fonctions. Des zones de non savoir doivent persister. En l'absence du psychologue les compétences sont assurées par l'équipe (présence symbolique).

II La profession de psychologue en soins palliatifs (*Le psychologue, qui est-il ?*)

1. Le cadre juridique des psychologues

L'exercice professionnel de la psychologie requiert le titre et le statut de psychologue. L'usage du titre de psychologue est défini par la loi n° 85-722 du 25 juillet 1985 publié au J.O. du 26 juillet 1985. Les psychologues sont inscrits auprès de l'Agence régionale de Santé avec un numéro ADELI à communiquer à leurs employeurs et qu'il doit faire figurer sur tous ses écrits professionnels, en vertu de l'article 20 du code de Déontologie :

Les documents émanant d'un psychologue sont datés, portent son nom, son numéro ADELI, l'identification de sa fonction, ses coordonnées professionnelles, l'objet de son écrit et sa signature.

La liste départementale des psychologues est accessible à tous et tenue à jour annuellement. Les psychologues se réfèrent également au code de Déontologie des psychologues révisé en février 2012. Pour que le code de déontologie présente une valeur juridique, il doit être inscrit dans le contrat de travail.

2. Le cadre institutionnel

Dans la fonction publique hospitalière, les psychologues sont de catégorie A, appelée niveau de direction. Le niveau hiérarchique est équivalent dans la plupart des structures du secteur privé ou semi-privé. La convention 51 par exemple intègre les psychologues au regroupement « 1.8 statut cadre ».

Cette position, parfois perturbante dans le fonctionnement très hiérarchisé des institutions, n'est pas synonyme d'absence d'autorité. Le psychologue est assujéti à l'autorité directe des directeurs d'établissement. Le décret n° 91-129 du 31 janvier 1991 indique dans

son article 65 que « *l'autorité investie du pouvoir de nomination est compétente pour procéder à la notation des psychologues* ». Cependant, le psychologue est parfois sous l'autorité déléguée des chefs de service tout en restant indépendant dans la conduite des thérapies qui ne sont pas prescrites médicalement. Il est indépendant des cadres de santé ce qui permet une relation de collaboration. (cf. circulaire DGOS/RHSS/2012/181 du 30 avril 2012 relative aux conditions d'exercice des psychologues au sein des établissements de la Fonction Publique Hospitalière).

Ce statut n'implique pas de fonction hiérarchique envers autrui et donne une certaine autonomie en lien avec ses responsabilités. Le principe d'autonomie n'est pas une volonté d'indépendance. Le psychologue est soumis au travail d'interdisciplinarité qui lui impose un certain nombre d'obligations comme de participer aux réunions d'équipes et de communiquer avec les différents professionnels. Il collabore avec les cadres et chefs de service concernant la dynamique de l'institution. Il choisit les modalités d'intervention adaptées.

Ceci est précisé par l'un des principes généraux du code de Déontologie :

Principe 3 : Responsabilité et autonomie

Outre ses responsabilités civiles et pénales, le psychologue a une responsabilité professionnelle. Dans le cadre de sa compétence professionnelle, le psychologue décide et répond personnellement du choix et de l'application des méthodes et techniques qu'il conçoit et met en œuvre et des avis qu'il formule. Il peut remplir différentes missions et fonctions : il est de sa responsabilité de les distinguer et de les faire distinguer.

Le fait pour un psychologue d'être lié dans son exercice professionnel par un contrat ou un statut à toute entreprise privé ou tout organisme public, ne modifie pas ses devoirs professionnels, et en particulier ses obligations concernant le secret professionnel et l'indépendance du choix de ses méthodes et de ses décisions.

Le psychologue peut être amené à rédiger un rapport d'activité annuel, souvent intégré à celui de l'institution. Ce travail, avant tout qualitatif, lui permet une relecture et une analyse de l'évolution de sa pratique. Ce support offre une lisibilité de son activité aux autres professionnels de l'institution ainsi qu'aux responsables hiérarchiques.

3. Les missions et principes éthiques

Les missions générales des psychologues dans les équipes hospitalières sont affirmées dans le décret du 31 janvier 1991 et confir-

mées dans la circulaire citée précédemment. Il s'agit d'étudier et traiter « *au travers d'une démarche professionnelle propre, les rapports réciproques entre la vie psychique et les comportements individuels et collectifs afin de promouvoir l'autonomie et la personnalité. Ils contribuent à la détermination, à l'indication et à la réalisation d'actions préventives et curatives assurées par les établissements et collaborent à leurs projets thérapeutiques ou éducatifs tant sur le plan individuel qu'institutionnel. Ils entreprennent, suscitent ou participent à tous travaux, recherches ou formations que nécessitent l'élaboration, la réalisation et l'évaluation de leurs actions (...)* ».

Les missions sont similaires dans les structures privées. La convention 51 définit le métier ainsi :

Le psychologue conçoit et met en œuvre, au travers d'une démarche professionnelle propre des méthodes spécifiques d'analyse, d'évaluation, de démarche clinique, de soins psychologiques de conseil et de prévention, en collaboration avec l'équipe médicale et soignante, socio-éducative et les travailleurs sociaux. Le titre de psychologue est une qualification de praticien-chercheur.

Dans la relation spécifique aux patients en fin de vie, le code de Déontologie de mars 1996 (révisé en février 2012) définit en complément les principes pratiques du cadre professionnel :

- Le premier principe essentiel en soins palliatifs concerne le **consentement libre et éclairé des patients** (principe 1 du Code).

La demande d'une équipe de rencontrer un patient ne peut suffire pour la mise en place d'un suivi. Elle a valeur d'indication pour se présenter aux patients mais ceux-ci restent libres d'accepter la proposition d'entretiens psychologiques. Les psychologues n'interviennent auprès des patients « *qu'avec le consentement libre et éclairé des personnes concernées* ». Les psychologues doivent faire la différence entre l'expression des difficultés de l'équipe et les réelles indications à rencontrer les patients.

Le psychologue « *favorise l'accès direct et libre de toute personne au psychologue de son choix* ». Pour autant, les équipes ou les médecins sont considérés comme des tiers facilitateurs dans la rencontre avec un patient.

- Le deuxième principe concerne l'**objectif des entretiens proposés**.

Lorsque les patients acceptent des entretiens individuels, « *la mission fondamentale des psychologues est de faire reconnaître et respecter la personne dans sa dimension psychique. Son activité porte sur les composantes psychologiques des individus, considérés isolément ou collectivement et situés dans leur contexte* » (chapitre I article 2).

En soins palliatifs, cette mission est complétée par l'objectif posé par la loi d'« *apaiser la souffrance psychique* » des patients. Cet objectif est nuancé dans ce document dans la partie « Objectifs thérapeutiques ».

Les psychologues partagent avec l'équipe « la culture palliative ». Ils revisitent les repères médicaux et soignants au regard des concepts psychologiques. Paradoxalement, les psychologues ont à s'informer de la réalité médicale puis doivent s'en défaire le temps des entretiens cliniques. Ils sont en tension entre l'équipe, la nécessité de connaissance sur les soins, la médecine palliative et une posture sans à priori auprès des patients.

- Le troisième principe concerne **la notion de confidentialité**.

L'interdisciplinarité implique de communiquer aux autres professionnels des éléments pertinents sur les patients. Ceux-ci sont contractualisés avec le patient qui en définit les destinataires (professionnel, entourage...). Les psychologues restent juges de leur bien-fondé avec ce principe rappelé par le code de déontologie :

« Le psychologue préserve la vie privée et l'intimité des personnes en garantissant le respect du secret professionnel. Il respecte le principe fondamental que nul n'est tenu de révéler quoi que ce soit sur lui-même » (principe 1).

Le partage des connaissances ne respecte pas toujours les limites de la confidentialité. Qu'un patient soit objet de soins ne justifie pas de livrer son intimité. La Charte européenne des Psychologues, adoptée à Athènes le 1^{er} juillet 1995 par les 29 pays membres lors de l'assemblée générale des associations professionnelles de psychologues (FEAP) inscrit le respect de la confidentialité dans son premier principe concernant le respect de la personne : *« Il assure la confidentialité de l'intervention psychologique et respecte le secret professionnel, la préservation de la vie privée, y compris lorsqu'il est amené à transmettre des éléments de son intervention. »*

III. Description générale de la pratique des psychologues dans les différentes structures spécifiques de soins palliatifs

Certaines caractéristiques de la pratique sont communes aux psychologues quels que soient leurs lieux d'exercice :

- Le psychologue propose des entretiens individuels ou familiaux aux patients et à son entourage.
- Le psychologue propose des suivis de deuil. Les équipes informent de la possibilité de ce soutien et peuvent transmettre les coordonnées du psychologue. Dans certaines institutions, ces suivis sont ouverts à tous les endeuillés (décès à l'extérieur de l'institution, décès brutal...). Ils peuvent être individuels ou organisés sous forme de groupe d'endeuillés.

Le temps du deuil étant singulier, ces suivis n'ont pas de durée prédéterminée. Toutefois l'apparition d'une nouvelle problématique majeure doit amener le psychologue à proposer un relai extérieur.

- Les psychologues s'investissent dans les différents temps d'équipes (relèves, synthèses, réunions de service, réunions avec les familles...) pour une approche médico-psycho-sociale. Ces rencontres fondent le fonctionnement interdisciplinaire des équipes.

- Les psychologues sont disponibles pour tous membres de l'équipe médicale, soignante, paramédicale et bénévole, pour des temps d'échanges autour de la pratique, en individuel ou en groupe. Cependant ils ne se substituent pas à la position de superviseur de sa propre équipe et n'assurent pas de suivis personnels.

- Au niveau institutionnel, les psychologues veillent à représenter la dimension psychique des accompagnements. Ils participent ainsi aux différentes instances décisionnelles et éventuellement aux comités d'éthiques. Cette participation doit s'organiser en complémentarité avec le temps clinique de leur pratique.

- Les psychologues dispensent des formations initiales et continues. Ils contribuent ainsi à la diffusion de la démarche palliative.
- Les psychologues maintiennent leurs connaissances à jour par l'utilisation du temps FIR et des formations dont ils bénéficient par leur institution.
- Les psychologues développent un réseau de pairs (collèges, supervision...) et participent aux rencontres proposées par les associations régionales et nationales (SFAP, SFETD, SFPO...) et internationales (EAPC, Fédération internationale de soins palliatifs...). Ces rencontres soutiennent leurs identités professionnelles et favorise la collaboration pour le suivi des patients.

Les psychologues sont amenés à accompagner des personnes relevant de soins palliatifs et/ou leurs proches dans différentes structures spécifiques de soins palliatifs mais également dans d'autres lieux (MAS, CMI, HAD, EHPAD...) que ceux que nous allons présenter. Ils développent alors de façon similaires des pratiques d'accompagnement dont les caractéristiques sont similaires.

1. En USP

Les recommandations suivantes s'appliquent à l'hypothèse d'un poste à plein temps sur une unité de 10 lits (cf. circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs).

Le psychologue fait partie intégrante du service de soins qui accueille les patients. Il collabore avec l'équipe responsable des soins pratiqués. Si la majorité des entretiens pour les patients se pratique dans leurs chambres, le psychologue doit disposer d'un bureau. Ce lieu doit être clairement identifié et les horaires de présence affichés. Ceci signifie la disponibilité du psychologue et le fait qu'on puisse facilement le trouver dans ce lieu sans nécessité d'un tiers. Il serait préférable qu'il soit à proximité des chambres pour y effectuer les entretiens et ne pas insécuriser l'entourage et les personnes hospitalisées par la distance géographique. Ce bureau ne peut être partagé avec d'autres professionnels pour qu'il reste symboliquement le lieu du travail psychique. Le fait qu'il reste un invariant maintient le cadre des entretiens.

Les patients doivent être informés de la présence d'un psychologue dans le service. Les modalités d'information sont réfléchies par le psychologue avec l'équipe (information donnée par l'équipe à l'accueil, support écrit, affichage...).

Le psychologue peut procéder à une rencontre systématique avec les patients et ses proches. Cette présentation facilite la formulation

d'une éventuelle demande d'entretien. Le psychologue se met à disposition et le sujet a toute liberté de s'en saisir ou non. Cette proposition est faite en priorité au patient. Dans le cas d'une multiplicité de demandes au sein d'une même famille, le psychologue veille à différencier les suivis autant que possible. Il peut orienter les demandes. Des entretiens en commun avec des membres de l'entourage peuvent être proposés. Certaines personnes qui ont bénéficié antérieurement à leur arrivée dans la structure peuvent souhaiter qu'il perdure au sein de l'USP. Le sujet reste libre du choix de son psychologue. Le psychologue de l'USP veille au respect de la demande et doit, avec l'accord, contacter ses collègues et favoriser leur poursuite.

Les unités de soins palliatifs sont des lieux de formation et d'accueil des stagiaires-psychologues en formation et de stagiaires de toutes professions. Pour ces derniers, le psychologue rencontre les stagiaires en entretien individuel au cours duquel sont abordées la relation aux patients, aux familles et à l'équipe. Les échanges portent aussi sur le positionnement du stagiaire face aux problématiques du mourir et (la communication, ses réactions émotionnelles au contact d'une personne décédée...) et la place du psychologue en soins palliatifs. Le psychologue reste à disposition pour toutes questions ultérieures.

Le psychologue participe à la mission du service de recrutement, formation et de suivi d'intervention des bénévoles. Il porte attention à l'adéquation des sujets aux problématiques des soins palliatifs.

2. Les structures transversales

La transversalité amène le psychologue à collaborer avec des équipes de spécialités diverses (oncologie, réanimation...) qui peuvent être d'établissements extérieurs liés par une convention. En collaboration avec les différents membres de son équipe, il est attentif à la diffusion des repères et valeurs de soins palliatifs. Parfois, il peut venir en soutien ou en aide à la prise de décision collégiale ainsi qu'à la réflexion éthique.

a. Équipe mobile de soins palliatifs

La grande diversité des services et institutions auprès desquels l'équipe mobile intervient amène le psychologue à tenir compte et à s'adapter aux dynamiques spécifiques de chaque équipe. La présence d'un psychologue, en interne dans certains services, nécessite un travail de concertation.

L'équipe mobile est sollicitée par les services référents et à ce titre le psychologue intervient auprès des patients et de l'entourage. Ce partenariat avec les équipes référentes est essentiel pour favoriser la qualité et la cohérence de la prise en charge.

Le psychologue de l'Équipe mobile peut également proposer des consultations externes aux patients et/ou aux familles qui le sollicitent.

Selon les besoins, le psychologue propose un soutien psychologique aux soignants des services hospitaliers confrontés à des situations palliatives, de manières individuelles ou groupales.

b. Lits identifiés

Dans les établissements de santé dotés de lits identifiés (LISP), différents professionnels formés en SP peuvent intervenir à la demande des équipes en place. Ainsi, le psychologue se déplace dans les différents services pour proposer un accompagnement psychologique aux patients et à leurs proches ou assurer un soutien pour l'équipe soignante.

La transversalité du psychologue lui permet de poursuivre l'accompagnement au-delà des changements de services éventuels.

Il aura la possibilité de passer le relais aux psychologues intervenant dans les réseaux ou HAD, lors des retours à domicile. A défaut, il pourra proposer un suivi sur l'établissement par l'intermédiaire de consultations externes. Lors de ses interventions dans les services, il se coordonne en intelligence avec les autres psychologues. Les suivis de deuil peuvent être proposés selon le même procédé.

Le psychologue fait partie intégrante de chaque équipe concernée par les lits identifiés. A ce titre, il participe aux réunions interdisciplinaires organisées dans les services. Celles-ci peuvent concerner la prise en charge quotidienne d'un patient et parfois impliquer une prise de décision collégiale. Du fait des multiples localisations des LISP dans une même institution, le psychologue priorise ses interventions entre les réunions, les demandes de suivis et les sollicitations diverses. Des rencontres peuvent être organisées pour l'équipe dans l'après-coup, suite à une prise en charge difficile ou une succession de décès.

c. Les réseaux de soins palliatifs

Les réseaux de soins palliatifs ont pour mission l'organisation du maintien et du suivi du patient à domicile, conformément à sa volon-

té, en accord avec sa famille ou/et ses proches. Le psychologue peut intervenir suivant deux modalités : soit le psychologue intervient directement dans les prises en charge au domicile, soit il oriente les demandes vers des collègues libéraux dans un rôle de coordination.

Les différentes missions déclinées dans la suite de ce document concernent plus spécifiquement les psychologues salariés des réseaux :

- Des réunions de coordination ont lieu régulièrement avec les intervenants du domicile dans le respect du libre choix du patient pour définir et harmoniser son projet de vie et de soin. Ces réunions permettent d'informer, conseiller et apporter un soutien aux professionnels libéraux. Le psychologue peut participer à ces réunions avec deux objectifs : apporter un éclairage lorsqu'il intervient auprès du sujet concerné et/ou proposer un soutien aux libéraux qui peuvent énoncer lors de la réunion leurs difficultés. Le psychologue peut proposer des groupes de parole en binôme avec un médecin ou un soignant de l'équipe qui assure le suivi du patient concerné. Le psychologue peut suivre, en individuel, les professionnels en difficulté dans la relation à un patient inclus dans le réseau.

- Il participe aux formations initiales et continues proposées par le réseau. Il participe à la diffusion de la culture palliative en intervenant lors de conférences ou de soirées de sensibilisation dans les bassins de santé à destination des médecins traitants et de tous les professionnels du domicile.

- Le psychologue peut assurer les suivis psychologiques de la personne malade et de son entourage après qu'ils aient été informés par l'équipe de cette possibilité et de ses modalités. Le psychologue doit veiller à ce que ce soit explicite et accepté avant sa venue au domicile. Il peut, le cas échéant, être accompagné par un membre de l'équipe pour procéder au préalable à une présentation. Le psychologue doit évaluer la faisabilité d'un entretien au domicile en fonction du dispositif matériel (locaux, confidentialité, personnes présentes...). Il peut, le cas échéant, proposer des rendez-vous dans d'autres locaux.

- Des suivis de deuil peuvent être réalisés en fonction des nécessités psychiques.

- Les psychologues doivent rédiger un rapport d'activité intégré dans le bilan annuel.

Le domicile est un lieu d'exercice spécifique nécessitant un ajustement du cadre d'intervention. Les zones géographiques peuvent être très étendues. Le nombre de suivis individuels doit prendre en

compte le temps de déplacement qui est considéré comme un temps de travail. Ces déplacements répétés et conséquents créent un espace-temps propice à la réflexion et à l'élaboration des situations.

d. Spécificités des soins palliatifs pédiatriques

L'accompagnement d'un enfant en soins palliatifs dépend à la fois de son développement cognitif et psychoaffectif évolutif et également de son environnement socio-culturel et de ses expériences passées. Il s'intègre dans une perspective bio-psycho-sociale. De cette évolution globale et singulière de l'enfant teintée d'éléments maturatifs ou au contraire régressifs ainsi que de ses interactions avec l'environnement, découleront sa faculté à comprendre la gravité de sa maladie, sa façon d'appréhender la mort, son adhésion au parcours de soin et aux traitements, ses stratégies pour « faire face » aux symptômes (douloureux notamment), ainsi que sa capacité à communiquer avec son entourage.

Dans ce cadre particulier, le psychologue s'attache à prendre en compte et à faire reconnaître les différentes compétences et limites de l'enfant au regard de son développement et de sa temporalité propre (parfois très différente de celle de l'environnement familial ou soignant), avec pour objectif de faire entendre sa voix dans le projet de soin et dans le projet de vie. Pour ce faire, le psychologue développe une écoute attentive de l'enfant par le biais de la parole, de l'observation de son comportement, du jeu et d'autres médias d'expression tels que le dessin, la peinture...

Le psychologue intervient également au niveau de la triade Père/Mère/Enfant. Le cheminement du père et de la mère concernant la maladie, l'accompagnement de leur enfant, les soins apportés, les désirs exprimés pour l'enfant et pour la famille sont des éléments indispensables à prendre en compte par le psychologue. Il veille à la reconnaissance de la place et du vécu de chaque personne accompagnant l'enfant. Avec l'équipe soignante, il travaille à ce que l'enfant garde ses repères en soutenant la place de chacun (de parents, de frère ou sœur, de grands parents, de camarades) dans la dynamique familiale et sociale.

Le psychologue de soins palliatifs pédiatriques articule son intervention avec les membres de son équipe ainsi qu'avec les psychologues investis dans la situation (HAD, service hospitalier, IME...) afin de soutenir les soignants dans l'accompagnement de l'enfant et de sa famille pendant la maladie et après le décès. Il est vigilant à l'investissement affectif des équipes. La position de tiers, extérieur à la

situation, confère une position privilégiée qui favorise dans l'équipe une contenance des émotions et une prise de recul.

Dans le cadre de la prise en charge, avant et après le décès, le psychologue peut se déplacer sur site (lieu de vie de l'enfant, hôpital, école...) ou bien orienter les personnes en demande vers des structures proches de leur domicile dans une démarche de coordination (lien avec les CMP et les CMPEA, les libéraux ...).

Enfin, le psychologue en soins palliatifs pédiatriques participe à une importante mission de sensibilisation, d'acculturation et de formation auprès des professionnels afin d'accompagner au mieux l'enfant et sa famille.

IV. Conditions nécessaires à la pratique clinique en soins palliatifs

1. La supervision et l'analyse des pratiques

Le code de Déontologie rappelle que le psychologue tient notamment sa compétence « *de sa formation à discerner son implication personnelle dans la compréhension d'autrui. Chaque psychologue est garant de ses qualifications particulières* ». Du fait même de l'acuité des situations en soins palliatifs et compte tenu des enjeux transférentiels et de la proximité de la mort, la nécessité d'un travail de réflexion et d'élaboration de la pratique s'impose.

Du fait de la confrontation à la détresse des sujets, le psychologue peut se sentir démuni ou perdre la capacité de penser sa clinique. Il lui est alors nécessaire de s'arrêter pour l'interroger et l'évaluer au moyen d'une supervision ou d'une analyse des pratiques. Par le biais du partage de ses expériences, le psychologue prend du recul, a une autre perception des situations et dégage ainsi de nouveaux axes et hypothèses de travail. La supervision et/ou l'analyse des pratiques élargissent la capacité à vivre émotionnellement et intellectuellement des situations difficiles. L'analyse des pratiques consiste en un éclairage clinique et une aide à la théorisation de la pratique. La supervision propose de surcroît une analyse des phénomènes transférentiels et contre-transférentiels : ce que le psychologue met personnellement en jeu dans les entretiens et dans les interactions avec les équipes. Le psychologue choisit un dispositif individuel ou groupal.

2. La recherche

Le statut de psychologue octroie un temps pour la recherche que ce soit dans la fonction publique hospitalière ou le secteur privé.

Dans la fonction publique hospitalière, il est organisé sous la forme d'un temps de travail (temps « Formation Information Recherche ») pour les psychologues contractuels et titulaires, à temps plein ou à temps partiel. Pour le secteur privé, il apparaît sous d'autres dénominations dans les conventions collectives comme le temps DIRES (temps de documentations et de recherche).

La pratique clinique et la recherche sont intimement intriquées : d'une part, la recherche enracine et nourrit les fondements de la clinique, d'autre part, la clinique valide mais également questionne et apporte un nouvel éclairage à la recherche. De plus, dans un champ aussi sensible où les soins palliatifs sont en évolution constante, les pratiques des psychologues doivent faire l'objet de recherches pour suivre cette mouvance. Ainsi, les psychologues peuvent être porteurs de projets de recherche et ils peuvent participer à des projets de recherches bio-médicales, en sciences humaines ou en santé publique.

Dans les faits, cette articulation clinique/recherche est beaucoup moins évidente. La fragilité des patients, leur vulnérabilité, sous couverts d'arguments éthiques freinent nombres d'études perçues comme trop rigides, trop intrusives ou trop impersonnelles. Dans un souci de surprotection de celui qui souffre, le risque est de parler/penser au nom du patient, avec pour seule « caution scientifique » la bienveillance que le professionnel lui porte.

Les obligations des psychologues sont celles rappelés par le code de déontologie et les lois en vigueur concernant les « recherches sur les personnes » (la loi dite Huriet de 1988 par exemple et la loi dite Jardé de 2012).

Comme les autres professionnels, les psychologues peuvent bénéficier des compétences en recherche (statistique, méthodologie...) des centres et laboratoires référencés (au sein des CHRU, des Universités, des sociétés savantes, du Centre national de ressources en soins palliatifs et de l'Observatoire national de la fin de vie.

3. La formation

Le code de Déontologie des psychologues souligne que le psychologue tient sa compétence de la « *réactualisation régulière de ses connaissances* ». Du fait du mouvement continu des soins palliatifs, il est nécessaire que le psychologue se tienne au fait de l'évolution des pratiques, des mœurs et des lois dans ce domaine.

Dans le cadre de la formation initiale, certaines universités proposent des modules sur l'exercice en soins palliatifs. Ceci ne suffit

pas pour exercer en Soins Palliatifs. A ce jour, aucune formation diplômante spécifique n'existe pour les soins palliatifs.

Une formation spécifique sur les soins palliatifs est nécessaire. Elle apporte un socle commun de connaissances et de valeurs professionnelles avec les soignants, et facilite ainsi le travail d'équipe. Un diplôme universitaire de soins palliatifs est donc recommandé. Certains DU sont plus axés « Sciences humaines » et sont peut-être à privilégier avec, en complément, un stage en soins palliatifs auprès d'un psychologue.

Il existe également d'autres moyens de se former et de développer des compétences adéquates (lectures, congrès, stages, forum de discussion de la SFAP...).

Un ancrage dans un réseau professionnel de pairs est étayant. Le psychologue se tient au courant et peut participer aux travaux du collège national et/ou régional des psychologues de la SFAP.

Ces temps de formation sont considérés comme un temps de travail et doivent être comptabilisés dans le temps FIR.

LA PRATIQUE CLINIQUE

I. Fondements théorico-pratiques de la clinique en soins palliatifs (*comment et pourquoi ?*)

1. Qu'est ce que la pratique clinique du psychologue ?

L'objectif n'est pas de donner ici une définition exhaustive de la pratique clinique mais de définir ce qui réunit les psychologues dans une identité professionnelle commune. Son acception pour les cliniciens somaticiens est évidemment différente. L'axe de travail des psychologues est la psyché, son contenu, ses productions et le langage permettant d'y accéder.

Les psychologues cliniciens s'intéressent prioritairement à la dynamique psychique. Leur méthode est centrée sur une attention particulière à ses divers modes d'expression. La pratique clinique est un travail de mise en lien qui peut permettre d'accéder à une nouvelle compréhension d'une situation ou d'un vécu.

Il est convenu de dire que le clinicien est « au chevet » du sujet. Le terme « sujet » souligne que celui-ci n'est pas réduit à sa position de « patient » ni à ses pathologies qu'elles soient somatiques ou psychiques. Au-delà de ces atteintes, les psychologues présupposent la permanence d'une dynamique psychique : des potentialités et des ressources chez les patients. Ils croient dans ces possibilités même si elles ne sont pas perceptibles. Il s'agit d'accueillir, jusqu'au bout, l'énigme du Vivant sans obligatoirement la penser ou l'interpréter. De fait il s'agit de convoquer dans la rencontre les potentialités des sujets afin que ces derniers trouvent leurs propres réponses. La pratique clinique s'inscrit dans une rencontre globale et imprévisible. La rencontre relève d'une co-construction qui met l'accent sur la singularité, l'unicité et les spécificités.

La rencontre clinique propose un autre pour réfléchir et s'approprier subjectivement l'expérience de la maladie grave. Elle est pro-

posée au sujet et ne se prescrit pas. Entre patient et psychologue, deux subjectivités se rencontrent. Le psychologue s'étaye sur un référentiel clinique lui permettant d'élaborer son propre contre-transfert en résonance à la détresse du sujet. L'intersubjectivité est une voie d'accès et un levier pour réinvestir les ressources.

2. Objectif thérapeutique

L'attente habituel est que l'entretien psychologique apaise la souffrance c'est-à-dire rétablisse l'homéostasie des tensions en faisant disparaître les angoisses (castration, mort...). L'angoisse confronte le sujet à un vécu de mal-être, une sensation d'oppression, d'impuissance et de grande vulnérabilité. Dans le contexte de la fin de vie, cette attente peut, bien sûr, se réaliser de façon momentanée et agréable : par la relation, on peut générer un certain relâchement chez l'autre. Cependant, l'angoisse présente un rôle important : elle est le signal du conflit intrapsychique avec la réalité mortelle. Elle marque l'existence du danger, peut être à l'origine de la demande d'entretien psychologique pour élaborer une représentation des pertes et réaménager les défenses.

Que pourrait signifier être thérapeutique en soins palliatifs ?

« Thérapeute » vient du grec thérapis qui signifie le second au combat et le double rituel. En ce sens, les psychologues pourraient être ceux qui secondent les patients dans des zones de désespoir partagé. Plutôt que d'apaiser par la présence, il s'agit de soutenir et de créer un espace de partage de l'expérience. Les entretiens thérapeutiques ont pour objectif d'étayer les patients pour qu'ils soient en capacité psychique de vivre l'évènement de la maladie létale. L'enjeu est d'offrir une alternative au mécanisme de survie qui retranche hors de la conscience l'expérience du désespoir. Il n'est pas de faire disparaître les affects tels le chagrin ou le manque mais de soutenir le sujet dans sa capacité à les supporter, de contenir ponctuellement les paniques, de les comprendre voire de les élaborer. Même si les patients peuvent l'espérer, la fonction thérapeutique des entretiens n'est pas de faire disparaître la détresse. Elle est d'accroître leurs capacités à la tolérer pour permettre de mieux la vivre.

3. Le positionnement du clinicien

Pendant longtemps, on a pu croire que le rôle du psychologue consistait à faire advenir la réalité du diagnostic et du pronostic pour des patients majoritairement dans le déni. L'objectif sous-jacent était

la construction avec les patients d'une compréhension commune de leur pathologie dans l'objectif qu'ils investissent intensément et rationnellement la fin de leur vie. Même si les psychologues se sont heureusement dégagés de ce modèle idéalisé, il a, pour autant, grandement influencé les familles qui ressentent déceptions et culpabilités lorsqu'elles ne peuvent être dans une proximité d'échange avec le proche dans les derniers instants. Avec la perspective du décès, à l'aide d'un supposé savoir sous-tendu par leurs expériences répétées au contact du Mourir, les professionnels s'assignent parfois la mission de guider les néophytes. Ce travers guette le psychologue lorsqu'il s'investit du rôle de « conseiller ». Le rôle du psychologue n'est pas, en soins palliatifs, d'être dans le savoir, il est de réaliser des entretiens qui assurent potentiellement des fonctions thérapeutiques dans le cadre étayant de l'écoute et de l'association libre.

Pour remplir ce rôle, le clinicien doit réunir plusieurs qualités :

- une disposition intérieure adéquate d'écoute : une disponibilité à l'autre ;
- des références conceptuelles plurielles et précises qui ouvrent à la compréhension des signes corporels et verbaux et donnent au psychologue l'assurance et l'aisance pour interpréter et reformuler ;
- une capacité à adapter son langage au public rencontré ;
- une attention aux questionnements des sujets centrés sur l'« ici et maintenant ».

Le clinicien ouvre un espace thérapeutique sans attente projetée. Il s'agit d'une part d'accueillir avec empathie le patient sans a priori, en mettant en suspension les savoirs préalables concernant le patient et sa pathologie et d'autre part de se garder de l'attente excessive d'un effet thérapeutique. L'empathie contribue à l'établissement d'un lien thérapeutique essentiel. Il permet de s'accorder avec le sujet.

4. Le cadre thérapeutique

Les fondements caractéristiques du cadre sont : l'expression verbale, l'association libre, la prévalence de l'imaginaire et du fantasme... Le cadre est interne à l'entretien et est partagé par les patients et les psychologues. En instaurant un rituel cohérent étayé sur les théories des psychologues, il est le contenant qui atténue la réalité extérieure et optimise l'attention portée aux tensions internes. Le cadre thérapeutique reste un invariant.

Les psychologues font des hypothèses de sens et communiquent leurs interprétations dans la limite de ce qu'ils jugent entendable et

supportable par le patient : ils ménagent les vécus refoulés ou cli-vés, les processus défensifs... Ils sont en position empathique dans le respect de l'identité des patients. Les mots ont un effet de soulagement, de réassurance, de restitution du sentiment de continuité d'existence et peuvent dire l'indicible du mourir.

5. Le dispositif clinique

Le maniement du cadre s'appuie sur les dispositifs matériels aménagés par les psychologues. Le dispositif peut se modifier au grès des aléas. Le dispositif de la rencontre clinique est constitué du rythme, de la durée, du lieu... En soins palliatifs, ceux-ci sont à l'épreuve des contraintes somatiques et psychiques : la fatigue du patient, les interruptions par les soignants, les règles institutionnelles... Le psychologue doit travailler avec souplesse et adaptation avec tous les acteurs de la situation pour faire respecter la rencontre clinique. Ce travail d'explication permet d'éviter les intrusions et de diminuer les interférences. A domicile, il s'autorise à fermer les portes en expliquant la nécessité d'être dans un lieu calme. Il pose les conditions matérielles nécessaires pour permettre un réel travail psychique. Ce respect témoigne de la considération accordée aux efforts psychiques du patient pour investir les entretiens. Si le psychologue manque de vigilance, en miroir son interlocuteur risque de se retrouver en position d'endurer les indécidables.

Le dispositif est celui du face à face ou « aux côtés de ». Le face-à-face permet aux sujets de voir et d'être vu et donne accès au langage du corps, aux « signes corporels ». Il présente l'avantage d'offrir un appui visuel sur le psychologue qui intensifie la fonction miroir de la relation (la relation en miroir). Parfois, le sujet peut ressentir le besoin d'un contact physique, d'un étayage par le toucher dans un mouvement régressif de réassurance. Du côté du psychologue, le face-à-face impose une grande attention à ses propres expressions corporelles.

A la fin de l'entretien, les protagonistes décident ensemble de la suite : le patient et/ou les proches souhaitent-ils par exemple d'autres entretiens ?

Lorsque les entretiens s'adressent au patient, cette projection dans le temps tient compte des perspectives : l'incertitude marque la durée séparant les rencontres. Le psychologue investit au présent la relation avec ce paradoxe qu'une suite n'est pas assurée. La fin des suivis peut être décidée à tout moment mais résulte le plus souvent du décès. Celui-ci peut être précédé d'une agonie de quelques jours

qui interrompt les entretiens. Certains psychologues proposent alors une présence auprès du patient non vigile. Cette présence a pour sens d'honorer les rendez-vous fixés et de signifier qu'investir le patient reste important et qu'une autre forme de relation reste possible. Symbole d'une relation pérenne, elle soutient l'entourage et l'équipe. Pour autant, le psychologue ne réalise plus d'entretiens. Son rôle est celle d'une présence humaine.

6. Le travail de l'après-coup

La pratique psychothérapique comporte deux temporalités : la temporalité de l'ici et maintenant et la temporalité de l'après-coup. Après coup, les psychologues réfléchissent à partir de leurs impressions et de leurs éprouvés dans la relation pour élaborer les questions concernant leurs positionnements et leurs transferts. C'est un temps de remémoration pour tracer une trame signifiante du contenu de l'entretien. Ils articulent ainsi le matériel brut à leurs connaissances théoriques.

Cet exercice difficile peut être facilité par l'écriture. La rédaction des compte-rendus dans le dossier des patients participent également de cette élaboration. Ce travail de l'après-coup peut être soutenu par une supervision individuelle et collective (cf. partie sur les « conditions nécessaires »).

Ces fondamentaux ne sont pas propres aux soins palliatifs mais sont revisités à la lumière des soins palliatifs.

II. Orientations et outils thérapeutiques

1. Les orientations théoriques

Les interventions cliniques peuvent s'inspirer des psychothérapies de soutien, des thérapies axées sur la prise de conscience ou sur les récits de vie et du courant psychanalytique. L'objectif thérapeutique des psychothérapies de soutien est de renforcer les fonctions défensives et adaptatives du Moi et de respecter les défenses psychonévrotiques et les symptômes qui protègent les patients contre la désorganisation. Les psychologues se constituent en moi auxiliaire lorsque les défenses sont effondrées. Leur position est étayante.

Les thérapies axées sur l'introspection ou la prise de conscience (*insight-oriented therapy*) s'adressent aux patients moins vulnérables avec des fonctions du Moi conservées. L'objectif est d'amener le sujet à prendre conscience de ses difficultés au travers du vécu émotionnel de l'entretien et de la situation plus globale. Les psychothérapies axées sur les récits de vie tentent de restaurer le sentiment de continuité rompu par la maladie. Les psychologues aident les patients à comprendre leurs réactions à la maladie en les mettant en lien avec des éléments de leur trajectoire de vie. Cela permet de discerner un sens là où les patients n'éprouvaient que désordres et incompréhensions.

La psychanalyse s'intéresse plus particulièrement à la notion de transfert et de contre-transfert et au fonctionnement psychodynamique des sujets entre pulsions et défense.

Au-delà de l'orientation choisie, les effets de la psychothérapie sont dépendants du solide étayage théorique des psychologues. Durant les entretiens, les psychologues sont des réceptacles contenant qui font écho aux patients. Ils sont vigilants à l'égard de leurs

propres ressentis pour les accompagner au mieux de leur cheminement. Les éprouvés prennent valeur de révélateurs. La relation thérapeutique contient la détresse des patients et les soutient dans ce combat entre le perçu et le ressenti pour que le réel soit vécu et intégré dans le moi. Les entretiens permettent aux sujets de se positionner autrement face à ce qui fait crise, c'est-à-dire le Mourir.

2. Quelques outils de médiation

Dans le cadre de la psychologie clinique, le psychologue peut être formé à différentes techniques qu'il utilise dans les entretiens (sophrologie, relaxation, psychodrame, hypnose eriksonienne...). Il propose ainsi de travailler les liens entre psyché et soma à partir des perceptions corporelles. Certaines techniques bien maîtrisées comme l'hypnose sont utilisées pendant certains soins douloureux. Le psychologue peut utiliser de nombreux supports (génogramme, photolangage, dessin...) pour créer un espace partagé. Le dessin représente ce qui ne peut pas se dire. Le génogramme et le photolangage proposent un travail autour de données identitaires. Ces supports co-construisent un objet partagé sur le modèle de ce que Winnicott a expérimenté avec le squiggle². Ils peuvent aussi être à l'initiative des patients.

L'objectif de ces outils est de faciliter la relation, favoriser l'expression, la mise en mots et de contenir l'émotion. Ils ne répondent pas simplement aux symptômes. Ils peuvent être tout à tour à visée thérapeutique, à visée d'investigation clinique, ou un moyen simple de communication et prendre ainsi une place différente lors des rencontres. Le psychologue observe la qualité et les changements dans l'appropriation des objets par les patients.

2) Winnicott proposait le squiggle comme support de relation aux rencontres avec les enfants et les adolescents. Les deux partenaires participent à la construction d'un objet commun, objet intermédiaire de leur relation. Le début de figuration proposé devient le support qui permet au partenaire de donner une signification ou de mettre du sens pour les deux. Il ouvre un espace transitionnel. Concrètement le psychologue trace une courbe libre sur une feuille et laisse le patient le compléter à sa guise pour en faire un petit dessin représentatif. Cela se fait plusieurs fois à tour de rôle.

III. Les sujets rencontrés (*pour qui ?*)

1. Les problématiques psychiques

Les situations ont pour problématique commune de concerner la maladie grave, évolutive ou terminale. Pour le sujet, l'annonce d'un diagnostic grave entraîne le passage souvent brutal d'une représentation personnelle de « bien portant » à celle de « malade ». Cette parole médicale, même formulée de façon contenante, peut provoquer une cassure renvoyant le sujet à un avant et un après cette réalité. Un tel discours autour de la menace vitale provenant de son propre corps pourrait être de l'ordre du traumat. La vie psychique est marquée par les atteintes somatiques, les crises identitaires et une détresse spécifique. Le danger mortel, la notion de « temps compté » et les pertes liées à la maladie grave viennent attaquer l'intégrité psychique du sujet et questionnent la permanence de soi dans le temps. Le psychologue intervient dans un temps marqué par la séparation, la perte et le deuil de soi ou de l'autre, et l'actualité de l'angoisse de mort. Dans ce temps particulier, au niveau défensif, les mécanismes habituels peuvent être plus intenses voire parfois plus rigides.

2. Les indications d'intervention

La détresse est un des principaux motifs d'orientation vers les psychologues.

Les psychologues sont sollicités auprès du sujet en prise avec la réalité de sa pathologie, ce qui peut apparaître à distance du moment de l'annonce. Il peut également intervenir pour d'autres problématiques marquées par le contexte de la maladie grave (des problématiques familiales, professionnelles ...).

Les équipes peuvent indiquer aux psychologues les patients en difficulté. La demande doit être analysée pour différencier ce qui re-

lève d'une intervention auprès de l'équipe ou d'une rencontre des patients. Les demandes formulées par ces derniers doivent être transmises aux psychologues afin d'organiser une rencontre.

Les psychologues ne sont pas aptes à intervenir en priorité dans les situations d'urgence psychiatrique qui relèvent en premier lieu de l'intervention d'un médecin. Ils peuvent donner un avis sur la faisabilité de certains projets en faisant part des représentations des patients et des familles. Leur rôle n'est pas d'influencer un patient pour qu'il accepte une décision médicale concernant une thérapeutique, une intervention chirurgicale ou encore un retour à domicile.

Ils refusent d'intervenir lorsqu'ils estiment leurs interventions comme inappropriées (cf. code de Déontologie). Ils peuvent, par exemple, estimer que les fonctionnements familiaux sont incompatibles avec le fait d'entreprendre plusieurs suivis parallèles. Cela nuit à la neutralité bienveillante lorsqu'il y a un risque d'influence des suivis les uns par rapport aux autres. Ils s'abstiendront de suivre simultanément le patient et des personnes de son entourage si ils estiment que les interférences entre les suivis nuisent à leur position de neutralité bienveillante.

En parallèle, les psychologues interviennent se rendent disponibles de façon formelle ou informelle pour des temps d'échanges avec de l'équipe médico-soignante. Ils interviennent pour les éclairer sur les vécus spécifiques des patients et familles accueillies. Ils les aident les soignants à ne pas aller à l'encontre des défenses des patients en apprenant à respecter les défenses peu flexibles (dénégation, projection, déplacement) et à accompagner et soutenir les défenses plus évoluées ou élaboratives (humour, sublimation). Ils.

3. La question de la demande et de l'accord du sujet

Le psychologue vérifie que le sujet est informé de sa qualité de psychologue avant de conduire un entretien. Pour faciliter l'accès au psychologue, ce dernier peut faire le choix de se présenter spontanément sans attendre une demande spécifique. L'accord du sujet est toujours requis. Lorsque le sujet est dans l'incapacité de formuler verbalement ou de façon éclairée son accord, le psychologue doit malgré tout rester vigilant à son adhésion au dispositif proposé.

Le psychologue s'attache à analyser la demande du patient pour adapter au mieux son intervention. Celle-ci est en constante évolution (en tension avec le réel de la maladie, l'environnement...).

Parfois les soignants ou les membres de l'entourage repèrent un besoin de soutien psychologique en décalage avec le ressenti du su-

jet qui refuse cette proposition. Le psychologue travaille et accepte ce refus. Il accompagne l'équipe dans sa frustration.

Par ailleurs, il réfléchit, avec celle-ci, la façon de présenter sa fonction : qu'en dire, à quel moment à qui et pour qui...

Le psychologue alerte l'équipe sur les effets de cette proposition de son intervention : la proposition peut être vécue comme stigmatisante (un aveu d'échec, notion de faiblesse ou de folie...), anxiogène ou encore culpabilisante (quand pour un proche s'accorder ce temps d'entretien représente du temps en moins auprès de son parent malade et qu'il ne peut pas s'autoriser pas à penser à lui-même). Il s'agit alors d'aider les soignants à rassurer et dédramatiser la démarche.

IV. Les différentes formes de rencontre

Le plus souvent, le psychologue rencontre le patient et/ou ses proches de façon individuelle. Il se peut, cependant, que la rencontre se fasse de diverses autres manières. Celle-ci n'est pas forcément à l'initiative du psychologue mais répond parfois aux circonstances. Le psychologue est vigilant à ce que le dispositif soit respectueux du sujet (confidentialité, sécurité, confort...) et reste garant du cadre.

Les rencontres peuvent évoluer. Quels que soient leurs formes et leurs rythmes, elles ont un sens et de la valeur. Ainsi, chaque accompagnement est singulier avec une dynamique propre.

1. Les rencontres informelles

En dehors du dispositif professionnel (temps et lieu de travail), le psychologue veille à ce qu'un simple échange ne se transforme pas en entretien.

Dans le cadre du dispositif professionnel une rencontre informelle diffère d'un entretien par différents aspects : absence de demande de travail thérapeutique du sujet, un temps limité, des lieux interstitiels...

Le dispositif est souple ce qui signifie un lieu partagé par d'autres professionnels, dans d'autres objectifs que psychologiques. Il s'agit de temps de rencontre plus spontanés, non préparés, non attendus et dans l'instant.

Rencontrer le psychologue dans un dispositif souple permet au sujet d'appréhender certains aspects de la profession, d'expérimenter une possible relation, de déposer certaines angoisses et questions, et d'adresser certains messages.

Dans son positionnement, le psychologue est vigilant à sa propre disponibilité, malgré ce dispositif potentiellement déstabilisant.

Face à des évènements extrêmes (décès, complications somatiques, annonce du pronostic...), la présence du psychologue signifie son engagement pour le sujet mais également pour l'entourage (famille et équipe) alors même qu'un entretien n'est pas possible ni sollicité.

2. Les entretiens en binôme, pluridisciplinaires

L'approche interdisciplinaire en soins palliatifs aboutit à la mise en place de dispositifs comme les entretiens en binômes. Cette pratique n'est pas habituelle pour le psychologue et nécessite un réel apprentissage. Elle impose un respect et une connaissance mutuelle des compétences et références théoriques de chacun. Les entretiens en binôme peuvent être médico-psychologiques ou para-médico-psychologiques et sont réalisés au chevet du patient (à l'hôpital comme au domicile) ou dans un cadre plus formel tel un bureau. C'est un outil thérapeutique qui vise l'évaluation globale des besoins et demandes des sujets.

Deux modes d'action sont possibles :

- l'entretien de présentation : il est proposé lorsque la demande de soutien psychologique n'est pas formulée clairement par le patient (alors que l'équipe perçoit un besoin de soutien psychologique) ou lorsqu'il appréhende la rencontre avec le psychologue. Etre accompagné d'un professionnel connu est potentiellement rassurant. Cette première rencontre peut être un préambule à une prise en charge individuelle.

- l'entretien « en soutien » du professionnel : le psychologue peut accompagner un professionnel de santé, notamment lors d'une annonce difficile, en étant conscient des répercussions possibles dans sa relation au patient. Dans un contexte d'interdisciplinarité, l'entretien en binôme éclaire les soignants sur des enjeux psychologiques liés à la maladie grave.

3. L'accompagnement de l'entourage

L'accompagnement de l'entourage peut être groupal ou individuel.

- Le dispositif groupal consiste à réunir plusieurs personnes faisant partie de l'entourage du patient. Souvent nommé « entretien familial » il a pour but de créer un étayage et un espace de parole dans le respect des défenses et de la temporalité de chacun. L'objectif n'est pas de tout dire, tout entendre mais de créer un espace

de communication et de parole supportable. Ce type d'entretien peut être ponctuel, s'inscrire dans un suivi régulier ou ouvrir à d'autres formes de rencontres. Dans tous les cas, le dispositif est pensé avec l'accord du patient lorsqu'il participe aux entretiens. Lorsque le patient ne souhaite pas d'entretien et qu'une demande émane de ses proches pour eux-mêmes, le psychologue réfléchit à l'opportunité d'informer ou non le patient de ces rencontres. Dans un cadre institutionnel, il faut tenir compte de la circulation des informations pour éviter de créer un « secret » pouvant être délétère pour tous et conserver la confidentialité du contenu des entretiens.

- L'entretien « de couple » : le terme d'entretien de couple est utilisé lorsqu'une des personnes est atteinte par la maladie grave. L'entretien accompagne les répercussions de la maladie sur leur relation. Les autres couples de l'entourage du patient pourront également bénéficier d'entretiens. Il s'agira alors d'entretiens familiaux, puisqu'ils ne vivent la maladie que dans le cadre de la relation familiale.

- L'accompagnement individuel avec un proche : le psychologue peut accompagner un proche du patient sans lien familial en prenant la mesure des relations et de la place de chacun. Lorsque plusieurs demandes d'entretiens individuels émergent d'une même famille, le psychologue priorise une des demandes à laquelle il répondra. Il organise l'orientation des autres personnes.

4. Les groupes de parole avec des proches ou des malades

Ces groupes permettent aux personnes confrontées à la maladie grave (patient lui-même et/ou proche) de rencontrer d'autres personnes qui vivent des épreuves similaires (deuil, être malade, avoir un parent malade...). Ces rencontres permettent à chacun la verbalisation du vécu douloureux, l'échange autour de difficultés mais également de trouver une écoute et un soutien réciproques. Le respect de chacun et la confidentialité sont indispensables lors de ces rencontres. Ces groupes de parole ont le plus souvent lieu en institution (dans les services d'unités de soins palliatifs par exemple) mais restent un dispositif rare. Le maniement de ces groupes est complexe du fait des problématiques différentes des participants, de l'imbrication des affects et des représentations et de la nécessité d'articuler la dynamique du groupe à la dynamique psychique des sujets. Le psychologue, parfois en co-animation, veille à la fois au groupe et à l'équilibre psychique de chacun.

V. Accompagnement des institutions et des équipes (pour qui ?)

Le psychologue consacre une part de son activité à intervenir à un niveau institutionnel, en lien avec d'autres professionnels (psychologues du travail, directions, cadres...). C'est une part intégrante de ses missions et ceci pour deux raisons :

- l'histoire et l'organisation institutionnelles participent de la prise en charge des patients et des proches ;
- l'institution et les professionnels peuvent être mis en difficulté par les problématiques des patients.

Ce rôle institutionnel ne concerne pas uniquement l'institution qui l'emploie mais également, à un niveau plus large, les instances dans lesquelles l'institution est impliquée. Ce temps de travail complète le temps de travail clinique et peut nécessiter des déplacements.

1. Les groupes de travail institutionnel (CLUD, espace éthique, commissions...)

Par son identité professionnelle de psychologue en soins palliatifs, celui-ci peut être sollicité pour participer à différents groupes de travail. A première vue, les thématiques ne sont pas toujours du domaine du psychologue et nécessite des capacités d'adaptation en termes de connaissances et de langages communs. Son rôle est de défendre la dimension psychique du sujet et d'apporter des repères sur les spécificités inhérentes aux pratiques en soins palliatifs (l'intersubjectivité, la notion d'incertitude et de vulnérabilité...).

Les groupes de travail peuvent être locaux, régionaux, nationaux et internationaux, intra-institutions tout comme inter-institutions (éthique, comité de Protection des Personnes...).

2. Les groupes de parole

De nombreuses définitions ont été proposées par les différentes écoles de pensée. Dans un objectif pragmatique, le choix est fait du vocable « groupe de parole » comme réunissant ce qui est appelé suivant les lieux : groupes à thème, débriefing, supervision, analyse de la pratique professionnelle, analyse institutionnelle...

Le psychologue est amené à intervenir auprès de professionnels qui gravitent autour du patient (soignants, personnels éducatifs, aides à domicile, intervenants médicaux et paramédicaux, psychologues...) par le biais de groupes de parole. Ceux-ci sont souvent proposés aux professionnels dans des contextes de soins/prises en charge complexes mobilisant un investissement psychique important.

De part le fonctionnement des équipes (histoire, organisation, relation entre les participants) et leurs attentes, le psychologue définit différemment les conditions de mise en place du groupe : modalités d'information, personnes présentes, rapidité d'exécution, lieu de réunion ... Le groupe de parole peut revêtir plusieurs formes : groupe ouvert ou fermé, fréquence variable, durée variable. Quel que soit le cadre, il est important qu'il soit défini et connu de tous les participants. Dans ce sens, le psychologue est garant de ce cadre, il permet la circulation de la parole et facilite une mise en travail de la pensée/ des thématiques abordées. Il veille au non-jugement des participants et des professionnels absents et maintient un climat de bienveillance. En termes de confidentialité, il demande à ce que la parole individuelle ne sorte pas du groupe au contraire de la parole collective qui peut être partagée ultérieurement au sein de l'équipe.

Le groupe de parole se différencie d'une réunion d'information où un savoir est posé. Il a pour vocation de permettre la verbalisation d'éprouvés. Il ne prétend pas résoudre toute la souffrance au travail. De même lorsqu'il est demandé en urgence, il ne fait pas l'économie d'un travail à distance/ dans l'après-coup.

Les groupes en soins palliatifs présentent plusieurs spécificités :

- Dans les équipes de soins palliatifs les groupes de parole sont institués comme nécessaire et s'organisent de façon régulière avec une participation volontaire des soignants.

- Ils peuvent être animés en binôme avec d'autres membres de l'équipe (médecins, infirmiers...). La maladie somatique étant au cœur de la situation, un somaticien questionne ce qui est spécifique aux soins. De plus, vis-à-vis des équipes soignantes, il facilite une

relation de confiance par sa position de pair. Être à plusieurs offre également une contenance plus adéquate aux mouvements transférentiels dans les groupes et une plus grande solidité face aux projections des participants. Les co-animateurs doivent présenter un positionnement particulier pour recueillir les ressentis : culpabilité, angoisse, sentiments d'impuissances, colères ... L'objectif n'est pas de former l'équipe à un savoir sur les soins palliatifs. Ce positionnement nécessite de l'humilité, de l'écoute et une part de modestie. Ne pas apporter son propre savoir en réponse aux questions travaillées peut être frustrant. Ce travail en binôme nécessite un ajustement des positionnements et évidemment du respect mutuel. Dans le cas contraire, le binôme ne saurait être contenant pour les groupes. Des temps de préparation et d'analyse ultérieure permettent également au binôme de progresser dans sa pratique.

- La temporalité étant particulière en soins palliatifs, les demandes peuvent présenter un caractère urgent et unique ainsi qu'une forte intensité dans leur expression. Les groupes sont denses au niveau du contenu avec une décharge émotionnelle importante. Ces groupes présentent une valeur de débriefing. Une parole est construite face à un événement traumatique mettant en péril l'équilibre individuel et groupal. L'histoire se redessine à partir d'une chronologie de la prise en charge (traitements, soins, décisions, annonces ...). Le groupe a une valeur d'insight : l'équipe prend conscience et comprend ce qui l'agite dans la relation aux patients, ce qui amène un nouveau positionnement. Un savoir collectif s'élabore à partir duquel un sens ou un non-sens peut émerger.

- Les groupes de parole à la demande peuvent être proposés pendant la prise en charge mais également ultérieurement. Des groupes post-décès peuvent avoir lieu quand les conditions d'un décès sont traumatiques ou que le nombre et la rapidité des décès excèdent les capacités d'investissement psychique des équipes.

- Le psychologue peut animer un groupe de parole concernant un patient ou une famille auprès desquels il intervient en tant que thérapeute. Il doit alors être en capacité d'entendre une équipe présentant des problématiques qui ont pu également l'affecter. Face à la curiosité naturelle des équipes, il veille à préserver la confidentialité des entretiens. Il doit se dégager de la relation transférentielle au patient/famille pour être présent et dans l'écoute de l'équipe. Dans le cas contraire, un autre thérapeute devra intervenir.

3. La formation/sensibilisation

L'organisation en France des soins palliatifs intègre une mission de formation et de sensibilisation. Le psychologue peut être formateur dans ce champ et s'adresser autant au grand public qu'à des soignants. Il peut être amené à intervenir dans des écoles d'infirmières, d'aides-soignantes, les facultés...

Cette activité spécifique peut apparaître dans sa fiche de poste et être demandée par l'employeur. Elle fait appel à d'autres compétences que celles propres à la clinique et ne s'exerce qu'à la condition qu'il développe une pédagogie propre à la formation grâce à son expérience et/ou par une formation spécifique. Le contenu de son enseignement doit correspondre à un apport scientifique en référence aux sciences humaines comme rappelé par les articles 35 et 37 du code de Déontologie :

Le psychologue enseignant la psychologie ne participe qu'à des formations offrant des garanties scientifiques sur leurs finalités et leurs moyens ». Il présente différents éclairages dans un « souci de mise en perspective et de confrontation critique. Il bannit nécessairement l'endoctrinement et le sectarisme.

Le psychologue exerce cette activité en cohérence avec ses principes, ses valeurs et sa pratique clinique auprès des patients. En effet, dans ses principes généraux, le code de Déontologie rappelle qu'« *il définit ses limites propres compte tenu de sa formation et de son expérience. Il est de sa responsabilité éthique de refuser toute intervention lorsqu'il sait ne pas avoir les compétences requises. Quels que soient le contexte de son intervention et les éventuelles pressions subies, il fait preuve de prudence, mesure, discernement et impartialité* ».

PERSPECTIVES

Ce référentiel doit être considéré comme une première base de travail pour expliciter de façon simple cette pratique commune des psychologues intervenant dans le domaine des soins palliatifs. L'intérêt majeur est d'offrir des repères généraux sur cette pratique partagée si complexe à décrire. Il ouvre à la concertation et offre également un support de réflexion sur la mise en œuvre de la pratique.

Pour sa réalisation, il a été un support d'échanges et de structuration de liens entre un nombre importants de professionnels. Il a fait jouer une certaine interdisciplinarité par l'implication de médecins, infirmiers, cadres... Au-delà des professionnels impliqués directement, les psychologues coordonnateurs régionaux sont également à remercier. Pour la plupart, ils ont accepté de faire le lien avec leurs collègues psychologues de leurs régions pour transmettre leurs suggestions et demandes de modification. Au-delà des différences, une clinique partagée a pu être synthétisée. Au plan éthique cette dynamique de travail est révélatrice : analogue et en résonance avec ce positionnement si particulier des professionnels en soins palliatifs, dans la bienveillance, la discussion, la réflexion et des relations respectueuses...

Il est à espérer que ce référentiel crée une dynamique de réflexion qui va se dérouler dans le temps : un langage, des repères théoriques... pour qu'on s'entende sur une clinique qui soit intégrative et non sectaire. La profession de psychologue en soins palliatifs évolue constamment au grès des changements de notre société. Le référentiel clinique restera un invariant avec des déclinaisons à réinterroger sans cesse. Les psychologues pourront s'en saisir pour leur pratique quotidienne avec cet objectif de le faire évoluer. Ce document pourra ainsi faire l'objet de modifications et de développements ultérieurs grâce à l'implication des futurs professionnels.

GLOSSAIRE

CA : Conseil d'Administration
CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire
CLUD : Comité de Lutte contre la Douleur
CMI : Centre Médical Infantile
CMP : Centre Médico-Psychologique
CMPEA : Centre Médico-Psychologique Enfants et Adolescents
CNEFUSP : Collège National des Enseignants pour la Formation
Universitaire en Soins Palliatifs
DGOS : Direction Générale de l'Organisation Sanitaire
DHOS : Direction Hospitalière de l'Organisation Sanitaire
EAPC : European Association for Palliative Care
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personne Âgée Dé-
pendante
EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs
FEAP : Fédération Européenne des Associations de Psychologues
FIR : Formation Information Recherche
HAD : Hospitalisation A Domicile
IME : Institut Medico-Educatif
JO : Journal Officiel
LISP : Lit Identifié de Soins Palliatifs
MAS : Maison d'Accueil Spécialisé
RHSS : Ressources Humaines du Système de Santé
SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SFETD : Société Française d'Evaluation et de Traitement de la
Douleur
SFPO : Société Française de Psycho-Oncologie
USP : Unité de Soins Palliatifs

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES DES PSYCHOLOGUES EN SOINS PALLIATIFS NON EXHAUSTIVE

Certains passages sont issus de la thèse de Doctorat d'Axelle Van Lander, *l'identité à L'épreuve de la maladie létale*, Lyon, 2012.

ALRIC, J. et BÉNÉZECH, J.-P. (2011). *La mort ne s'affronte pas...!* Montpellier : Sauramps.

AMAR, S. (2012). *L'accompagnement en soins palliatifs*. Paris : Dunod.

ARNAULT, Y. (2004). *Cancer, soins palliatifs et mort*. Dans P. Ben Soussan, *Le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte* (pp. 277-288). Paris : Dunod.

AUBERT-GODARD, A. (2007). *Le psychologue et la fin de vie à l'hôpital*. Dans F. Marty, *Le psychologue à l'hôpital* (pp. 199-215). Paris : Editions in Press.

BACQUÉ (Ed.), M.-F. (2011). *Annoncer un cancer*. Paris : Springer.

BACQUÉ, M.-F. (2003). *Apprivoiser la mort*. Paris : Odile Jacob.

BEN SOUSSAN, P. (2004). *"Je" est un autre*. *Cancer et identité*. Dans P. Ben Soussan (Ed.), *Le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte* (pp. 101-117). Ramonville Saint-Agne : Erès.

CHOCHINOV, H. M., HASSARD, T., MC CLEMENT, S., & al. (2009). *The landscape of distress in terminally ill*. *J pain Symptom Manage*, 38, 641-9.

CHOCHINOV, M. H., HACK, T., HASSARD, T., KRISTJANSON, L. J., MC CLEMENT, S. et HARLOS, M. (2005). *Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Interventions for Patients Near the End of Life*. *Journal of Clinical Oncology*, 23(24), 5520-25.

DE M'UZAN, M. (2005). *Aux confins de l'identité*. Mayenne : Gallimard.

DE M'UZAN, M. (1983). *De l'art à la mort*. Paris : Gallimard

DE HENNEZEL, M. (2006). *La mort intime*. Pocket.

GALLE-GAUDIN, C. (2014). *Penser la formation aux soins palliatifs, entre pratique réflexive et dynamique relationnelle*. Paris : L'Harmattan.

DESCHAMPS, D. (2004). *L'engagement du thérapeute. Une approche psychanalytique du trauma*. Ramonville Saint-Agne : Erès.

DESCHAMPS, D. (1997). *Psychanalyse et cancer, au fil des mots... Un autre regard*. Paris : L'Harmattan.

GORI, R. (2004). *Le corps expoprié*. Dans P. Ben Soussan (Ed.), *Le cancer approche psychodynamique chez l'adulte* (pp. 17-29). Ramonville Saint-Agne : Erès.

HANUS, M. (1994). *Le travail de deuil*, in *Le deuil*, Monographies de la Revue Française de Psychanalyse, Paris : PUF, 13-32.

HOLLAND, J. (2009). *The Human, Side of Cancer*, Ed. Harper Collins e-books.

KÜBLER-ROSS, E. (1969), *Les derniers instants de la vie*, Genève : Labor et Fidès, 1975.

MINO, J.-C. (2003). *Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile*, Sciences Sociales et Santé, Vol. 21, n°1, 35-63.

PILLOT, J. (1990). *L'approche de la mort...ou le vécu du mourant*, JALMALV, n°23, 28-38.

RENAULT, M. (2002). *Soins palliatifs: question pour la psychanalyse, angoisse, culpabilité, souffrances, régression*. Paris : L'Harmattan.

RICHARD, M. S. (2004). *Soigner la relation en fin de vie, familles, malades, soignants*. Paris : Dunod.

RODIN, G., & ZIMMERMANN, C. (2008). *Psychoanalytic reflections on mortality : a reconsideration*. J am Acad Psychoanal Dyn Psychiatry, 36(1), 181-96.

RODIN, G., & GILLIES, L. A. (2000). *Individual psychotherapy for the patient with advanced disease*. Dans H. M. Chochinov, & W. G. Breitbart (Ed.), *Handbook of psychiatry in palliative medicine* (pp. 189-96). New York : Oxford University Press.

RUSZNIEWSKI, M. (1999). *Face à la maladie grave*. Paris : Dunod.

SAUNDERS, C., BAINES, M., DUNLOP, R. (1995). *Living with dying : a guide to palliative*. Oxford University Press.

SPIEGEL, D., CLASSEN, C. (2000). *Thérapie de groupe pour patients atteints de cancer : Guide pratique fondée sur la recherche psychosociale des soins*, Ed. Basic Books.

VAN LANDER, A. (2015). *Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs*. Toulouse : Erès.

VIEDERMAN, M. (2000). *The supportive relationship, the psychodynamic life narrative, and the dying patient*. Dans H. M. Chochinov, & W. G. Breitbart (Ed.), *Handbook of psychiatry in palliative medicine* (pp. 215-22). New York : Oxford University Press.

VERSPIEREN, P. (1984). *Face à celui qui meurt*. Desclée de Brouwer, 9° édition 1999.

DOCUMENTS DE RÉFÉRENCE

Loi du 9 juin 1999, n° 99-477, visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, Journal officiel du 10 juin 1999.

« Art. L. 1^{er} B. - Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

Avis n° 63 du 27 Janvier 2000 du comité consultatif national d'éthique (CCNE) : « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie ».

« 2.1. Le développement des soins palliatifs

La notion de soins palliatifs promue dans les années 1970 par les pionniers du Saint Christopher Hospice de Londres, visait surtout la fin de vie des patients atteints de cancer. Elle s'est progressivement étendue au stade terminal d'autres affections et diversifiée en fonction des pathologies et de l'âge des malades, notamment les patients plus jeunes touchés par le sida. Les soins palliatifs ont été mis en oeuvre en France dès les années 1980 dans des services de gérontologie. Ils connaissent aujourd'hui un essor notable, mais peuvent être encore améliorés.

Les soins palliatifs se présentent comme des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique et spirituelle. Ces soins peuvent se pratiquer tant en institution qu'au domicile du malade. Leur visée est simple : permettre au processus naturel de la fin de la vie de se dérouler dans les meilleures conditions, tant pour le malade lui-même que pour son entourage familial et institutionnel. Aussi les soins palliatifs visent-ils à contrôler la douleur et les autres symptômes d'inconfort en préservant autant que faire se peut la vigilance et la capacité de relation du malade avec l'entourage ; ils assurent la nutrition et l'hydratation de façon adaptée à la fin de la vie, en évitant les manœuvres instrumentales inutiles ; ils garantissent une prise en charge de qualité – à la base même du confort et élément essentiel du réconfort – et s'efforcent de maintenir la communication avec le malade en lui apportant le soutien relationnel adéquat, quand la communication verbale reste possible, ou, lorsque celle-ci s'avère impossible, en exploitant les ressources de la communication non-verbale. Au delà de l'attention à la personne en fin de vie, l'ensemble des membres d'une unité ou d'une équipe de soins palliatifs veille à maintenir ou recréer les liens familiaux, en apportant à la famille les dispositions matérielles et le soutien psychologique nécessaires pour qu'elle puisse vivre l'accompagnement de son parent dans des conditions de confort matériel et moral

satisfaisantes. Après le décès, l'action se poursuit par un soutien auprès de la famille, dans un but de prévenir les complications somatiques et psychologiques du deuil, notamment le suicide, auquel les conjoints âgés, particulièrement les hommes, sont exposés. » (p. 3)

Rapport remis par Marie de Hennezel, 2003 à Jean-François Mattéi, Ministre de la santé « Mission Fin de vie et Accompagnement ».

« Nous proposons enfin une présence renforcée de psychologues dans tous les services sensibles. Des psychologues ayant la maturité et l'expérience nécessaire pour pouvoir accueillir une charge d'émotion et d'angoisse très lourde. Et pour favoriser le maintien à domicile des personnes qui souhaitent mourir chez elles, nous demandons à ce qu'on étudie la possibilité d'un financement d'un forfait de 3 à 5 séances avec un psychologue, pour un accompagnement de fin de vie, sur le modèle de ce qui est proposé dans le plan cancer. » (p. 8)

« Le psychologue de l'équipe mobile a pour première mission de soutenir le malade et sa famille, mais il peut aussi animer des groupes de parole pour aider les soignants à libérer leur souffrance et à prendre la juste distance. Il participe ainsi à la prévention de l'épuisement professionnel ; » (p. 50)

« La souffrance psychique et la charge émotionnelle qui caractérisent certaines fins de vie justifient l'intervention d'un psychologue clinicien, formé aux soins palliatifs et à l'accompagnement. Bien que le contexte de l'accompagnement des derniers instants diffère singulièrement du contexte d'une psychothérapie classique, en particulier parce que le temps dont dispose le psychologue peut être très court, l'intervention de ce dernier peut s'avérer très bénéfique. Sa présence contenante, son écoute empathique et neutre, peuvent favoriser l'expression des émotions, l'apaisement des tensions et finalement contribuer à une acceptation progressive de la mort à venir. Il faut beaucoup de souplesse et d'intuition pour intervenir dans un cadre où les objectifs sont difficiles à définir. C'est pourquoi sa « manière d'être » humaine prime. Le patient et sa famille, lorsqu'ils se sentent accueillis sans préjugés et compris, s'expriment avec confiance. Parfois, cette possibilité de dire sa souffrance à une personne disponible et bienveillante suffit à l'apaiser. Le rôle du psychologue est aussi de témoigner par son attention de la valeur de ce qui se joue dans ces derniers instants. Les derniers échanges, aussi infimes soient-ils, donnent du sens au temps qui précède la mort. Il est parfois nécessaire qu'une personne confirme cette valeur, dans un contexte dans lequel on serait tenté de conclure au non-sens ou à l'absurde, de passer à côté de ce qui se joue dans les derniers mots, les derniers regards, les dernières tentatives d'établir un « bilan de sa vie » et de « dire au revoir ». Le rôle des psychologues ne se limite pas seulement à leur intervention auprès des patients et des familles. Ils ont une place essentielle à tenir dans le soutien des professionnels du domicile. Soutien informel auprès des autres acteurs du domicile, à travers les informations qu'ils peuvent échanger, au téléphone, ou lors de contacts au domicile du malade, même lorsque ces

contacts sont brefs. Soutien organisé, sous forme de « groupe de parole », lorsque c'est possible. Le manque de disponibilité et de temps des professionnels plaide cependant pour un soutien informel, dont il ne faut pas négliger la portée à long terme Or, actuellement seuls les psychologues intégrés à une équipe mobile de soins palliatifs peuvent intervenir à domicile, ce qui limite considérablement la possibilité pour les patients et les familles de recourir à un soutien psychologique pendant cette phase souvent perturbée de la fin de vie. » (p. 60-61)

2.4.3. Renforcer le rôle des psychologues

La circulaire ministérielle du 26 août 1986 relative à « l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale » affirme que « les soins d'accompagnement comprennent une prise en charge psychologique du malade et de sa famille, ainsi que le soutien de l'équipe qui doit pouvoir exprimer ses réactions devant la mort de ses malades et en assumer le deuil ».

2.4.3.1. Le rôle des psychologues des EMSP

A la suite de cette circulaire, le cahier des charges prévoyant la composition des équipes mobiles de soins palliatifs prévoit donc un poste de psychologue. Selon les équipes, le psychologue dispose d'un quart, d'un demi ou d'un plein temps. Il peut s'occuper seulement des soignants, ou intervenir auprès des malades et des familles. Ainsi les psychologues intégrés dans une Equipe mobile de soins palliatifs interviennent t'ils dans les services confrontés à la fin de vie des patients, qui font appel à eux. Leur intervention est demandées par les services « curatifs » dès que ces derniers sont confrontés à des fins de vie difficiles, à des demandes d'euthanasie, à des difficultés de communication à l'intérieur de l'équipe, ou à des deuils répétés. Ils offrent alors un soutien qui s'adapte à la demande des équipes, groupe de soutien autour d'un problème ponctuel, réunions de deuil, groupes de relaxation. Le problème du soutien des soignants se heurte au manque de temps et de disponibilités des soignants, ainsi qu'aux problèmes institutionnels qui viennent souvent faire écran. Aussi, les psychologues que nous avons rencontrés préconisent-elles une attitude souple. Le soutien des soignants ne dépend pas forcément d'un temps de parole institutionnalisé. Il faut être là quand l'équipe en a besoin, quand le problème se pose.

2.4.3.2 Absence de psychologues dans les services sensibles

Nous estimons que le recours au psychologue de l'Equipe mobile de soins palliatifs n'est pas suffisant. Il intervient, comme on l'a vu, souvent dans l'urgence ou dans l'après coup. Nous sommes convaincus que la démarche d'accompagnement au sein d'un service peut se mettre en place et se développer à partir du moment où l'équipe dispose d'un psychologue suffisamment présent. Avec le plan cancer, et la demande pressante des malades et des familles, des créations de postes sont prévues dans les services d'oncologie, mais ailleurs dans les services de gériatrie, de réanimation et d'urgences, ces postes sont rarissimes. Pourtant, comme nous l'avons vu,

ces services sont confrontés à des morts souvent difficiles, et l'accompagnement des malades et des familles n'est pas assuré. Il faut donc créer au moins un mi-temps de psychologue pour chaque service confronté à la fin de vie des patients, et donner le temps nécessaire pour un travail de qualité. Il existe encore des établissements dans lesquels un seul psychologue doit répondre à la demande de tous les services. Est-ce raisonnable ? Quel travail de qualité peut-il effectuer à moins de privilégier un ou deux services au détriment des autres ?

On oppose souvent des raisons de contraintes budgétaires, chaque fois qu'un poste de psychologue est réclamé par les services. Nous-nous demandons si la raison n'est pas plus profonde : il y a dans notre société un certain mépris de l'humain, une valorisation excessive de la technique. Embaucher quelqu'un qui va « simplement » s'asseoir, écouter, permettre à un groupe de partager ses émotions, ce n'est ni rentable, ni valorisant. C'est considéré comme un luxe inutile, non pas une nécessité.

2.4.3.3 Formation du psychologue

La spécificité du psychologue clinicien, dans une équipe pluridisciplinaire, est d'être particulièrement attentif à la prise en compte de la dimension psychique, subjective et relationnelle de la prise en charge globale de la personne en souffrance. Par sa formation et son écoute, il doit contribuer à l'expression des émotions et à leur apaisement. Cependant, sa formation universitaire ne le prépare pas nécessairement à cette confrontation avec la mort d'autrui, et son cortège d'angoisses et de fantasmes. C'est la raison pour laquelle nous estimons qu'une formation complémentaire personnelle (psychanalyse) ou une formation dans le cadre d'un DU de soins palliatifs ou d'un stage d'une semaine au moins dans une unité de soins palliatifs (USP) doit lui permettre d'évaluer s'il est prêt ou non à travailler dans un service confronté à la mort des patients, s'il peut accueillir sans trop d'angoisse celles des autres, patients, familles, soignants.

2.4.3.4. Son rôle au sein de l'équipe.

« Lorsque l'on reprend dans les récits des différentes interventions des psychologues, il ressort que l'objectif général de leur action est de gérer les émotions, c'est à dire de soulager la souffrance psychique et de contenir la violence symbolique qui sont à l'origine de nombreuses demandes. Par la verbalisation, il s'agit de favoriser une certaine acceptation de la mort à venir en écoutant la souffrance, en apaisant les tensions et en jugulant les crises ». Mieux que personne d'autre, par sa formation universitaire et personnelle, et à condition d'avoir complété sa formation par un DU de soins palliatifs ou tout au moins par un stage dans une unité de soins palliatifs, il peut contribuer à une diminution de l'angoisse au sein de l'équipe.

Il rappelle à chacun que « le mourant est un vivant ». Le pari de l'accompagnement repose sur la constatation que la dégradation physique et biologique ne s'accompagne pas nécessairement d'une dégradation psychique. Le temps du mourir peut être un temps de grande intensité psychique et de

forte demande relationnelle. Nous évoquerons à ce propos le travail théorique du psychanalyste Michel de M'uzan, intitulé « le travail du trépas ». Il est question de cette « dernière tâche » par laquelle celui qui va mourir tente « de se mettre complètement au monde avant de disparaître ». Une métaphore pour désigner l'effort de la personne en fin de vie pour se mettre en paix avec elle-même, avec les autres, pour prendre congé, transmettre quelque chose de son expérience de vie. C'est au psychologue qu'il revient de rappeler à chacun, soignant ou proche, que l'être humain se caractérise par son inachèvement, ce qui l'ouvre à tous les possibles. Par son regard, le psychologue peut aider les proches ou l'équipe à donner de la valeur à ce temps du mourir. C'est justement parce que son univers se rétrécit, que ses jours sont comptés, que les derniers échanges, les mots qui restent possibles, les regards, la sensation d'une peau sur la peau, tout cela devient irremplaçable. Il contribue ainsi à une prévention du deuil pathologique, Le vécu du deuil dépend en grande partie de la manière dont on a pu accompagner un proche et tout ce qui pu s'échanger avant la mort. allège d'autant le poids du deuil. Il aide l'équipe et la famille à mieux comprendre ce que vit la personne en fin de vie. Il peut donner des repères (les étapes du processus du mourir) aider à comprendre l'ambivalence des sentiments (le désir de vivre peut côtoyer le désir de mourir), les modes de défenses utilisés, notamment une forme de déni qui côtoie une forme de lucidité (« je sais que je vais mourir mais je n'y crois pas ») Proche des familles, il écoute leurs difficultés, leur ambivalence, leur propre cheminement face à la fin de vie d'un être cher. Il permet l'expression des émotions, même violentes. Il contribue ainsi à une communication plus apaisée. Il crée du lien, sert de médiateur. France Lert, Jean Christophe Mino, Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs à domicile, dans Sciences sociales et santé. Vol 21, n°1, mars 2003 Michel d' M'Uzan, *de l'art à la mort* – Gallimard 1977. Face à une demande de mort (« Je veux mourir! », « j'en ai assez ! ») exprimée par le patient ou sa famille, il aide l'équipe à entendre et décoder cette demande. S'agit-il d'une douleur mal soulagée, du sentiment d'avoir perdu sa dignité, son identité, son utilité, d'une impossibilité d'accepter sa dépendance, d'une peur d'être un fardeau ou une source de souffrances pour les autres, du sentiment que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue et qu'elle a perdu son sens ? Entendre cette souffrance, c'est comprendre qu'il y a des cas où la pensée de la mort fait du bien. Cela ne signifie pas qu'il faille répondre par un geste légal. Prendre acte de ce désir de mourir, oser dire que cette demande de recevoir la mort dépasse le rôle de soignant, mais s'engager à ne pas abandonner. D'ailleurs l'expérience montre que dans la grande majorité des cas, cette souffrance qui a pu se dire, qui a été entendue, reconnue, mais à laquelle on a pas obéi pour autant, s'apaise du seul fait de l'échange qui a eu lieu. Car, « lorsqu'il réclame que l'on hâte sa fin, (le mourant) trouve dans le même temps le moyen d'exprimer une tout autre demande, qu'il faut savoir déchiffrer. Profondément, le mourant attend qu'on ne se soustraie pas à cette relation, à cet engagement réciproque qu'il

propose presque secrètement, parfois à son insu, et dont va dépendre le déroulement de son travail du trépas. »

Entendre cette demande de ne pas être abandonné est capital. Car c'est bien le sentiment d'être abandonné par la médecine, par la société, par les siens, qui est à la racine du désespoir qui conduit à demander la mort.

Il valorise les soignants dans leur capacité à accompagner « Que se passe t'il lorsque le mourant, qui a des antennes particulièrement fines, sent que les autres l'ont déjà enterré, que ceux qu'il aime, et qui se tiennent effrayés et mal à l'aise au chevet de son lit, se sont déjà retirés ? Alors de déception, de honte, de lassitude, sa demande d'amour va se charger de haine, et il va se replier sur lui-même, rompre la communication ou bien demander la mort. Proche des soignants, il les encourage à manifester, par dans leur manière de prendre soin – à travers le corps – de la personne, l'attention et la considération dont la personne a besoin pour retrouver une certaine estime de soi. Le narcissisme d'une personne en fin de vie peut être mis à rude épreuve. Lorsqu'on est atteint dans son corps, on est atteint dans son identité. La perte d'estime de soi engendre des fins de vie mélancoliques, assorties de fréquentes demandes d'en finir. Nous rappelons ici la phrase de Joseph Kessel citée au début de ce rapport : « Quelqu'un existait qui pouvait prendre soin de son corps et de sa misère sans qu'il éprouvât de honte pour lui-même ou de haine pour le témoin, le désir de mourir ou de tuer ». Il aide l'équipe à reconnaître le bénéfice mutuel d'un accompagnement Un accompagnement de qualité apporte autant à celui qui le donne qu'à celui qui le reçoit. Cette réciprocité doit être reconnue au sein d'une équipe. Elle contribue à son équilibre. Le psychologue peut y contribuer de manière significative. « Tôt ou tard, tous ceux qui assistent les mourants découvrent face à leur endurance et à leur courage et souvent même à leur humour, qu'ils reçoivent plus qu'ils ne donnent. Cela, nous devons le leur dire : ils nous apprennent à être de plus en plus humains » (Dame Cicely Saunders). Il aide l'équipe dans son propre processus de deuil

Les soignants confrontés régulièrement à la mort de leurs patients ont besoin d'un « rituel laïc de deuil » pour pouvoir faire le deuil des uns et continuer à soigner les autres. Les équipes des unités de soins palliatifs ont pris l'habitude d'une réunion hebdomadaire ou mensuelle au cours de laquelle sont évoquées toutes les personnes décédées dans la semaine ou dans le mois. Cette réunion offre aux soignants la possibilité d'exprimer ce qu'ils ont vécu (les difficultés mais aussi les joies) au cours de cet accompagnement.

C'est un moment d'émotion partagée, de gravité devant la mort, où l'on se souvient de celui ou celle que l'on a soigné(e) et accompagné(e), et qui a peut être changé quelque chose dans la vie de chacun.

2.4.3.5. Ses modalités d'intervention auprès de l'équipe soignante

Ses modalités d'intervention varient en fonction de sa personnalité et de la culture de l'équipe. Plusieurs formes sont possibles, mais nous privilégions la présence d'un psychologue intégré à l'équipe. Sa présence, son écoute,

sa position de garant de la subjectivité du malade, lui permet de diffuser progressivement une culture de l'accompagnement. Cela suppose, à l'évidence, qu'il soit accepté et bien intégré dans l'équipe. Un soutien informel intégré à l'équipe soignante, à mi-temps ou à plein-temps, le psychologue voit les patients et les familles, assiste à toutes les réunions pluridisciplinaires. Par sa présence au sein de l'équipe, la qualité de ses relations avec les membres de l'équipe, le psychologue qui est garant de la subjectivité des uns et des autres, dans cet univers technique et « sans âme », peut transmettre peu à peu une certaine façon « d'être » et d'écouter, de prendre du recul tout en restant présent. Il diffuse son « savoir », par ses interventions au cours des staffs ou des pauses café, soutient ses collègues par sa présence et son écoute, en s'adaptant à la demande. Il crée du lien au sein de l'équipe, facilite la communication interne, et la communication avec le patient et sa famille. Il collabore avec le psychologue de l'équipe mobile de soins palliatifs, si elle existe dans l'établissement. Ce soutien informel est compatible avec une vacation de psychologue confiée à un psychanalyste extérieur à l'institution, qui vient une fois par semaine ou tous les quinze jours pour écouter la souffrance des soignants.

Un soutien plus structuré

a) Il organise des réunions fixes (groupes de parole sur un modèle psychanalytique, séances de débriefing) planifiées d'avance. L'objectif est de permettre aux soignants d'exprimer ce qu'ils vivent. De mettre les émotions en mots, ce qui permet de les contenir, de les élaborer et de travailler avec elles, au lieu de les refouler. Etre confronté à la souffrance des personnes en fin de vie ou à celle des proches n'est pas sans impact sur les soignants. Lorsqu'il y a suffisamment de respect réciproque et de non jugement, bref, quand un climat de confiance existe, ces groupes peuvent être l'occasion d'exprimer son angoisse et de la dépasser. Un certain nombre d'obstacles s'opposent au bon fonctionnement de ces groupes. Ils ne sont pas valorisés par les médecins qui n'aiment pas « ces déballages affectifs », et donc ne participent pas à ces groupes. Dans un service dans lequel la hiérarchie pèse lourd, la parole est quasiment gelée, ou bien elle tourne au règlement de compte interne, ce qui n'est pas le but de ces groupes de parole. Leur existence et leur succès dans certaines unités tiennent à l'attitude du chef de service ou du cadre infirmier. Lorsqu'ils sont favorables à ces groupes, qu'ils s'y impliquent eux-mêmes, que l'animateur est suffisamment compétent pour garantir la confidentialité et protéger la parole exprimée au sein du groupe, il arrive que ces groupes de parole soient le lieu où s'élabore une véritable culture du service. On peut alors y aborder des questions intimes, comme le rapport à la question de la mort et du deuil. On apprend qu'on peut être un soignant vulnérable, et que c'est cette vulnérabilité qui humanise. Certains psychologues, sur le modèle anglo-saxon ou canadien, préfèrent proposer des séances de « debriefing ».

b) Il organise des discussions des cas de malades ou analyse des pratiques à condition que la présence y soit obligatoire, que les réunions soient régu-

lières, c'est l'objectif prioritaire à mettre en place dans les unités de soins, car c'est la seule approche qui permette à chaque soignant de comprendre les éléments de prise de décision pour les malades qu'ils prennent en charge. En présence de tous les membres de l'équipe, les problèmes médicaux mais également l'information donnée aux malades, les problèmes psychologiques ou éthiques (arrêt des traitements curatifs, décisions ou abstentions de transfusion ou d'antibiothérapie des malades en fin de vie, passages ou non en réanimation) sont abordés.

d) Le psychologue peut aussi proposer des groupes de travail sur un thème théorique (donner des points de repères pour penser sa pratique) avec un travail pratique à la clé (jeu de rôle ou mise en situations) qui permet au soignant, en s'identifiant au malade le temps de l'exercice, de mieux sentir ce dont le malade a besoin, les stratégies de défense qu'il met en place face à son malade. Ainsi il peut aider les soignants à trouver la « bonne distance » : comment rester proche, humain, sensible, éventuellement montrer que l'on est touché (on sait à quel point les malades comme les familles sont sensibles à cette manifestation d'humanité qui leur donne le sentiment d'être moins seuls) sans se perdre ni être détruit ? Cela suppose de travailler avec les soignants sur leurs stratégies d'évitement (la fuite, le déni, la pitié, le refuge derrière l'acte technique), sur leur culpabilité qui peut entraîner une attitude contra-phobique d'affectivité débordante, sur leur difficulté à faire le deuil d'une certaine toute-puissance (savoir dire : je ne sais pas ou je ne peux pas) qui les tient éloignés des personnes en fin de vie. Certains psychologues, en fonction des outils dont ils disposent, proposent aussi des séances de relaxation, de sophrologie, d'art-thérapie. L'objectif est d'aider les soignants à trouver leurs propres ressources.

L'enjeu d'une telle aide psychologique au sein d'une équipe n'est donc pas seulement de prévenir le « burn out » mais aussi d'aider progressivement soignants et proches à percevoir le bénéfice réciproque de tout accompagnement. » (p. 87-93)

Recommandations de la conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. ANAES - 14 et 15 janvier 2004

« Recommandations :

(...) La présence régulière de psychologues compétents et intégrés à l'équipe ou au réseau de soin semble s'imposer, tout en évitant une « psychologisation » excessive de la relation de soin. »

« 3. La famille accompagnante : besoins, modalités de soutien

Les besoins exprimés par les familles sont multiples et parfois complexes. Ils ne peuvent pas être exclusivement assumés par les professionnels de santé. La société est également sollicitée dans ses solidarités.

L'investissement personnel auprès d'un proche en fin de vie n'est pas toujours conciliable avec d'autres impératifs d'ordre familial. Il convient de prendre en compte un besoin de répit, voire de repli, ce qui implique un

partage des rôles qui n'est pas toujours possible. Les professionnels de santé doivent être attentifs aux phénomènes de lassitude, d'épuisement et d'usure qui affectent certains proches. Il convient d'être en mesure de repérer les signes patents indicatifs d'évolutions qui justifieraient un soutien psychologique. Sans pour autant être intrusifs, les professionnels de santé sont bien souvent en mesure d'établir des relations privilégiées avec certains membres de la famille qui peuvent assumer une fonction de médiation utile à tous. La préservation de l'équilibre familial constitue un enjeu déterminant.

Recommandations

(...) Prévenir les phases d'épuisement et les risques de rupture en sollicitant le recours d'un psychologue. »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, Journal officiel n° 95, du 23 avril 2005, p. 7089.

Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie en 2008 :

« D'autre part, quand un patient en soins palliatifs est mal soulagé, il est normal que l'équipe de soins palliatifs fasse appel à une équipe plus spécialisée dans le traitement des douleurs rebelles (2). On peut dès lors envisager des réunions de concertation pluridisciplinaire organisées par les médecins de soins palliatifs et les médecins de la douleur. À ce groupe pourraient le cas échéant être associés un psychologue, un oncopsychiatre et une infirmière de soins. Le format de ces réunions pourrait être adapté selon les pathologies abordées. On pourrait imaginer ainsi qu'un oncologue médical, un médecin radiothérapeute, un spécialiste d'organe, un gériatre, un réanimateur y participent. » (p. 222)

Circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs :

« Le recours aux soins palliatifs s'organise en plusieurs niveaux de prise en charge, auxquels vient s'ajouter si besoin une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), composée de plusieurs professionnels (médecin, infirmier, psychologue, kinésithérapeute et assistant de service social). Les équipes mobiles interviennent en appui des professionnels qui effectuent ces prises en charge. »

« Les LISP s'inscrivent dans une organisation graduée des soins palliatifs et se conçoivent dans un esprit de mutualisation des compétences et des moyens. Les établissements de santé disposant de LISP ont vocation à participer à un réseau de santé de soins palliatifs, de cancérologie ou de gérontologie.

L'organisation du service doit permettre, si les personnes le souhaitent :

– l'intervention d'un psychologue auprès des patients concernés ou leurs proches ;

- l'intervention d'un assistant de service social auprès des patients concernés ou leurs proches ;
- l'intervention de bénévoles d'accompagnement auprès des patients et de leurs proches accueillis ;
- ainsi que des visites libres aux patients, sans horaires prédéfinis, et des échanges entre membres de l'équipe, proches et bénévoles d'accompagnement ;
- et l'accueil direct de patients en situation de crise.

La pluridisciplinarité est nécessaire pour assurer la qualité de la prise en charge et de l'adaptation du projet de soins aux besoins du patient et de ses proches. L'organisation retenue pour les LISP doit donc identifier et réserver des temps partagés en équipe consacrés aux échanges d'informations et aux synthèses cliniques. Les modalités de soutien envisagées pour l'équipe (groupe de parole et/ou d'analyse des pratiques, réunions d'analyse de cas, ...) doivent être définies. Le recours à une supervision individuelle doit être possible. »

« L'effectif de l'EMSP est adapté à l'activité qu'elle a vocation à prendre en charge. L'équipe doit être pluridisciplinaire et rechercher les complémentarités du fait de la diversité de ses missions. Médecins, cadres, infirmières, psychologues, secrétaires en sont les acteurs incontournables. Les assistants du service social, éventuellement des kinésithérapeutes ont également vocation à intégrer cette équipe. Il peut être utile de s'adjoindre d'autres compétences. Il est indispensable que les membres des EMSP prévoient un temps hebdomadaire de staff clinique pour travailler en pluridisciplinarité sur les dossiers suivis par l'équipe : il est le lieu concret de l'interdisciplinarité d'une supervision des pratiques et/ou d'un groupe de parole. Le recours à une supervision individuelle doit être possible.

Effectif :

Les effectifs en équivalent temps plein indiqués ci-dessous sont établis sur la base d'une activité correspondant à une file active de 200 nouveaux patients par an ; ils correspondent à un optimum à atteindre progressivement mais ne constituent en aucune manière une norme :

- médecin : 1.5 ETP ; - cadre infirmier : 1 ETP ; - infirmier : 2 ETP ; - secrétaire : 1 ETP ; - psychologue : 0.75 ETP ;
- un temps de kinésithérapeute ; - assistant de service social : 0.75 ETP* ;
- superviseur (psychologue, extérieur à l'équipe) : 2 vacations par mois. »

« Les personnels sont recrutés sur la base du volontariat. Ils doivent bénéficier d'un tutorat comportant, pendant leur période d'intégration, un temps de travail en binôme. Pour assurer ses missions, il est recommandé qu'une USP de 10 lits dispose au minimum de 2,5 ETP de médecins de plein exercice dont au moins un médecin ayant l'expérience de plusieurs années de pratique en soins palliatifs, 1 ETP de cadre infirmier, 9 ETP d'IDE, 10 ETP d'aide soignant, 3,5 ETP d'ASH, 1 ETP de psychologue et du temps de kinésithérapeute, de psychomotricien et d'assistant de service social. Ces effectifs ne constituent pas des normes mais des objectifs indicatifs. Les

samedis, dimanches et jours fériés, une présence médicale d'au moins une demi journée est requise. Le soutien de l'équipe repose notamment sur l'organisation régulière de groupes de parole, avec la possibilité de recourir à une supervision individuelle, et sur l'analyse régulière des pratiques et des situations rencontrées. »

Aubry, R. (2011). Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France, rapport au président de la république. Consultable sur : www.santé.gouv.fr/programme-de-développement-des-soins-palliatifs-2008-2012.html.

Jünger, S, & Payne S.A. (2011). Guidance on postgraduate education for Psychologists involved in Palliative Care. European Journal of Palliative Care, 18(5), 238-252.

Circulaire DGOS/RHSS/2012/181 du 30 avril 2012 relative aux conditions d'exercice des psychologues au sein des établissements mentionnés à l'article 2 de la loi du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la Fonction Publique Hospitalière.

Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2008. Textes relatifs au Domicile

Circulaire DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs :

« Chaque personne incluse bénéficie de l'intervention des professionnels (dans le respect de son libre choix) pouvant répondre à ses besoins et à un suivi adapté à domicile (médecin, infirmier, kinésithérapeute, psychologue, pharmacien, prestataire de service, ...). »

« Dans les réseaux de soins palliatifs, peuvent être financés au titre des prestations dérogatoires mentionnées à l'article L.162-45 du code de la sécurité sociale :

- l'intervention de psychologues libéraux au domicile du patient. Les conditions de ces interventions (indications et modalités de la décision de prise en charge par un psychologue, mode d'évaluation de la prise en charge, relations avec les autres professionnels) sont décrites dans le projet de soins personnalisé, » « Pour l'intervention des psychologues libéraux, le réseau peut prévoir une coopération avec les réseaux de santé mentale. »

Le réseau peut souhaiter bénéficier de l'aide d'un temps de psychologue directement recruté par lui, en particulier pour des activités de soutien à la personne ou préférer utiliser les ressources du territoire par le biais de prestations dérogatoires effectuées à sa demande par des psychologues libéraux. »

Ce référentiel a pour objectif d'identifier ce qui est particulier à la fonction des psychologues et spécifique à ce champ d'exercice en soins palliatifs. Il définit de façon juste et adaptée l'intérêt et les limites de cette « offre thérapeutique ». Il se veut **un outil pour préciser la pratique clinique des psychologues, le positionnement nécessaire et les conditions requises pour cet exercice.**

Il dépasse la notion habituelle de « référentiel de compétences » par une définition du « positionnement », plus apte à rendre compte des caractéristiques de la rencontre clinique. Les compétences des psychologues peuvent en être déduites mais au sein d'un questionnement sur l'ensemble des conditions requises : formations, recherche, concepts spécifiques...

Ce document vise à servir de référence aux professionnels pour définir la pratique des psychologues au sein d'une prise en charge palliative. Les soins palliatifs ne se limitant pas aux équipes de soins palliatifs, **ce texte concernera également les psychologues et les professionnels intervenant auprès de patients relevant de soins palliatifs** rencontrés dans tous secteurs sanitaires et sociaux. La pratique clinique est similaire même si le contexte diffère de celui des équipes mobiles, réseaux et unités de soins palliatifs.

Ce référentiel a été conçu par **un groupe interdisciplinaire**, coordonné par Axelle Van Lander, en tant que responsable du Collège des Psychologues de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), et composé de médecins, infirmiers, cadres de santé, psychologues et professeurs d'Université.

Référentiel édité en partenariat avec
Le Journal des Psychologues
www.jdpsychologues.fr

ISBN : 978-2-35058-235-1
Prix : 5 €
Imprimé en France

LE JOURNAL DES
PSYCHOLOGUES

