



Diplôme inter-universitaire d'hypnose médicale et clinique

L'hypnose pratiquée comme une forme de répit en soins palliatifs
auprès de patients hospitalisés à domicile et de leur proche-aidant.

Arnaud Vaganay

Sous la direction du Dr Thierry Sage

Année 2017-2018

Table des matières

Introduction	p3
Revue théorique des travaux et problématique	p6
I- Définitions, concepts de la problématique.....	p6
1- Les soins palliatifs.....	p6
2- L'hospitalisation à domicile.....	p7
3- Les aidants naturels.....	p8
4- Le répit.....	p8
5- L'hypnose.....	p9
6- L'hypnose en soins palliatifs.....	p10
II- L'évaluation de la qualité de vie des aidants.....	p12
III- La culpabilité de l'aidant face à la demande d'aide.....	p13
Méthodologie de la recherche	p14
I- Population étudiée.....	p14
II- La situation de Monsieur A.....	p15
III- La situation de Monsieur B.....	p16
IV- La situation de Monsieur C.....	p17
Résultats et données cliniques	p18
I- Chez Monsieur et Madame A.....	p18
II- Chez Monsieur et Madame B.....	p21
III- Chez Monsieur et Madame C.....	p23
Discussion théorico-clinique	p25
Conclusion	p29
Bibliographie	p31
Annexes	p32

Introduction

J'ai pris conscience pendant cette formation que le processus de transe hypnotique m'était familier. Bien que ce processus soit physiologique et universel, il me parle particulièrement car je sais aujourd'hui que je l'expérimente très régulièrement comme une forme d'évasion du quotidien lorsque cela me paraît nécessaire, le temps d'une pause. C'est avec un petit peu de recul que j'identifie ce facteur parmi d'autres m'ayant poussé à m'inscrire dans une formation à l'hypnose. J'ai identifié également un autre facteur probable: lors de ma formation au Diplôme inter-universitaire de soins palliatifs en 2009, un intervenant nous a fait une présentation de l'hypnose en soins palliatifs. J'ai eu la surprise amusante de retrouver quelques années plus tard une personne présente avec moi à cette formation, mais cette fois à une semaine d'initiation à l'hypnose auprès du Dr Patrick Bellet à Vaison-la-Romaine. Visiblement, cette présentation de l'hypnose du DIU de soins palliatifs avait dû nous toucher tous les deux...

Mon activité d'hospitalisation à domicile m'amène à rencontrer des patients et leur famille à domicile, souvent dans le cadre d'une maladie grave. Ces patients nécessitent en général des soins assez lourds et sont en perte d'autonomie. Le pronostic est le plus souvent mauvais chez ces patients. Pour beaucoup d'entre eux, il s'agit d'une maladie cancéreuse à un stade avancé, ou le projet n'est plus curatif. L'activité de soins palliatifs constitue donc une partie importante de mon activité clinique à domicile.

J'ai souvent réfléchi à ce qui pouvait m'intéresser, m'attirer dans le domaine des soins palliatifs. Le mélange de savoirs à appliquer, de relations humaines, de sciences biomédicales et humaines est certainement un des ingrédients de mon attirance pour cet univers. Mais je crois aussi qu'une des caractéristiques des soins palliatifs, du point de vue de l'exercice médical, est la complexité. Le modèle bio-psycho-social y est particulièrement déployé et nécessaire. Il est même intrinsèque à la définition des soins palliatifs. Face à cette complexité, il n'est pas possible d'appliquer de manière logarithmique des recommandations scientifiques, fussent-elles issues d'une société savante ou de publications de haut niveau de preuve. Je pense que la créativité est la seule réponse qualitative pour faire face à cette complexité et c'est précisément ce qui me plaît dans les soins palliatifs. La créativité en hypnose répond donc à mes attentes et à ma clinique. Comme le dit le Dr P. Bellet¹ (2015):

“développer son aptitude à raisonner analogiquement constitue une modalité primordiale pour s’affranchir des recettes toutes faites qui conduisent à la routine et au désengagement thérapeutique. Erickson exhortait ses étudiants à inventer une technique nouvelle pour chaque patient, vaste programme...”

Une des particularités du domicile, est l’intensité émotionnelle vécue par le patient en interaction avec ses proches. Les soignants dont je fais partie, sont les témoins de cette intensité émotionnelle. Ils y sont particulièrement exposés, et sont presque toujours seuls à domicile face à cette souffrance exprimée ou ressentie.

En tant que médecin, je me suis rendu compte que mon attention ne pouvait être centrée seulement sur le patient car son proche-aidant, présent à domicile, est partie prenante également de la prise en charge. La pratique clinique me montre au quotidien qu’il est illusoire et même impossible de vouloir dissocier le vécu du patient de celui de son proche-aidant.

Les visites à domicile me placent dans une position de médiation entre le malade et son proche, dans un rôle de tiers, permettant souvent de libérer un peu la parole et les affects. En effet, je considère que les soins palliatifs à domicile se passent dans une sorte de huis clos² (Vaganay, 2017) pour les protagonistes. Je propose volontier la métaphore de la cocotte minute dans laquelle les affects du malade et de ses proches seraient la vapeur sous pression.

Lorsque ce huis clos se prolonge à domicile, la situation peut assez vite entraîner de la fatigue et même une sorte d’épuisement de l’aidant. Celui-ci n’arrive pas à prendre du temps pour lui, et a même tendance à oublier ses propres besoins de repos, d’évasion, et d’écoute. Les soignants sont alors souvent pris à partie par l’aidant qui témoigne de ses difficultés tout en s’enfermant tout de même dans ce rôle de sacrifice.

Mes visites médicales au domicile des patients sont l’occasion de discussions en présence du patient et aussi d’apartés avec l’aidant. Nous abordons alors le vécu de l’aidant qui sera déterminant dans la poursuite des soins à domicile ou à l’inverse en faveur d’une hospitalisation de répit si nécessaire.

Les formes de répit sont diverses et je considère que le dispositif même de l’hospitalisation à domicile est une forme de répit pour le ou les aidants naturels. Bien-sûr l’hospitalisation est vue comme la forme de répit classiquement proposée aux proches en cas d’épuisement

manifeste. Cette solution n'est pour autant pas toujours la plus adaptée. D'abord, le patient lui-même ne souhaite pas toujours, voir rarement cette hospitalisation dite de répit. Il préfère rester à son domicile et le dit souvent clairement aux soignants et à son entourage. Il peut aussi avoir la peur légitime de ne pas pouvoir revenir à son domicile par la suite.

Ensuite, le proche-aidant est – dans mon expérience - toujours partagé entre l'épuisement et la culpabilité de ne pas assumer son rôle jusqu'au bout. De cette ambivalence observée, va naître une grande difficulté à décider d'une éventuelle hospitalisation de répit et du bon moment de cette éventuelle hospitalisation.

Je me pose donc la question de solutions intermédiaires, plus nuancées, et permettant quand même une sorte de répit pour le proche-aidant. Comme je le disais plus haut, le dispositif même d'hospitalisation à domicile me semble à même d'apporter une sorte de répit en déchargeant le fardeau de l'aidant de la coordination et de la continuité des soins, souvent anxiogènes.

Je propose d'utiliser l'hypnose à domicile lors des visites, en utilisant l'hypnose comme un moyen d'évasion pour le patient mais aussi pour l'aidant, comme un moyen d'élargir l'horizon de ces deux protagonistes en leur permettant des instants de rêverie, de détente et en leur suggérant ainsi de ne pas vivre en permanence dans l'attente anxieuse de la mort. P. Bellet (2015)¹ le dit aussi autrement: *“...On nous a inculqué que les choses avaient un but, une raison, qu'il fallait que cela serve à quelque chose sinon c'était une perte de temps, du gaspillage! Toujours rendre compte et expliquer. Une démarche peu compatible avec la rêverie. Alors s'absorber dans une “contemplation” est-ce bien intéressant? A quoi ça sert? Le premier apprentissage parallèle, c'est à dire non prévu, c'est d'apprendre à être ici et maintenant. Vivant. Et répondre par avance à la question qui se posera, éventuellement, plus tard: y-a-t-il une vie avant la mort?”*

L'idée est donc de permettre au patient comme à l'aidant de bénéficier de ces instants de répit et de développer si possible l'imaginaire chez eux.

Afin de contourner la culpabilité de l'aidant à prendre du temps pour lui ou à se détacher un peu de son rôle d'assistance et de surveillance, j'ai proposé des séances communes d'hypnose au patient en présence de l'aidant. Cela a permis de proposer des exercices d'auto-hypnose à l'aidant, en lui proposant initialement dans l'intérêt commun du patient et de lui-même.

Revue théorique des travaux et problématique

I- Définitions, concepts de la problématique:

1- Les soins palliatifs

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé* (2002), les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.

Selon la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les

* *National Cancer Control Programmes, policies and managerial guidelines, 2nd Edition, Ed. WHO 2002, p84.*

douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

2- L'hospitalisation à domicile

L'hospitalisation à domicile (HAD) est une organisation des soins à domicile, pensé comme une alternative à l'hospitalisation classique avec hébergement. Les soins à domicile sont alors dispensés par la structure d'hospitalisation à domicile, soit directement par le personnel salarié, soit par délégation, par les intervenants libéraux contractuellement liés à l'établissement d'HAD durant le séjour du patient.

Dans tous les cas, les soins délivrés en HAD sont des soins de type hospitalier, nécessitant un savoir-faire, du matériel ou des produits utilisés à l'hôpital. Enfin, la continuité des soins 24 heures sur 24, est un élément obligatoire en hospitalisation à domicile.

Mon expérience professionnelle se situe dans un service d'hospitalisation à domicile, au sein d'un Centre hospitalier public. J'assume la fonction de chef de service depuis plusieurs années, après avoir participé à la fondation de la structure il y a 10 ans. Ce service prend en charge environ 35 à 40 patients en permanence. Les soins palliatifs constituent le premier motif de prise en charge en nombre de patients et de séjours et ils sont au cœur de notre activité clinique au quotidien. En effet, ces patients instables, symptomatiques et bien souvent en perte d'autonomie, requièrent beaucoup d'attention et de présence médicale. Le travail en équipe pluri-disciplinaire est nécessaire pour croiser nos regards sur ces situations complexes à domicile et pour élaborer une réflexion permettant d'aborder les patients et leurs familles de manière adaptée au contexte. Il nous arrive régulièrement de travailler également avec l'équipe mobile de soins palliatifs de l'établissement pour nous aider à réfléchir face aux situations difficiles.

3- Les aidants naturels

Les termes de proches, proches-aidants ou aidants naturels désignent les personnes constituant l'entourage présent aux côtés du malade à domicile. Il s'agit le plus souvent de l'entourage familial et parfois d'amis ou de voisins, appelés aidants dans une vision utilitariste. Leur investissement auprès du malade est souvent majeur. Ils ont un rôle clé dans la prise en charge à domicile du fait de la présence professionnelle soignante discontinuée.

On observe un glissement du rôle d'aidant vers le rôle de soignant quasi systématique, parfois source de confusion dans la place de chacun. Les mots peuvent être trompeurs, car s'il n'est heureusement pas nécessaire d'être professionnel pour prendre soin d'autrui, le soin est aussi un acte réalisé par un professionnel de santé, nécessitant une compétence. Les aidants acquièrent donc certaines compétences pour certains soins. Il ne s'agit pas là de réglementer le lien affectif dans une famille ou un couple, mais de préciser le partage des rôles. Dans cette perspective, les aidants sont des partenaires des soignants. Il persiste cependant une ambiguïté: l'aidant tient à la fois la place de partenaire de soins et celle de proche affecté par la situation et ayant ses propres besoins. De ce paradoxe, va naître l'équilibre précaire d'une prise en charge à domicile.

La question de la temporalité mérite d'être soulignée: ce qui est possible dans l'aide aux aidants de patients atteints par la maladie d'Alzheimer, une maladie lentement évolutive, ne l'est pas dans le domaine de la cancérologie lorsque le patient est à un stade évolué de la maladie, avec une évolutivité rapide.

4- Le répit

Je retiens volontairement une définition large, comme l'action visant à soulager le fardeau de l'aidant. Il ne s'agit pas seulement de l'hospitalisation de répit. Il me semble que le répit peut être multi-forme: la coordination (en HAD ou réseau), les aides à domicile, les programmes de formations des aidants, les groupes de paroles, les séjours de répit, l'accueil de jour, les séjours ou activités pour le couple aidant-aidé...

Hélène Viennet (2016)³, psychologue et psychanalyste, évoque une forme de répit plus originale dans un article qui m'a particulièrement intéressé, aussi je me permets de la citer

précisément dans l'extrait qui suit: *“La maladie obscurcit l’horizon, entre les nuances de gris la ligne s’est perdue, tout semble confondu. Mais qu’il est fort le désir de distinguer encore un temps, une dernière fois peut-être, la ligne douce entre la mer et le ciel. Les émotions entremêlées de chacun, toujours plus grises, forment d’épais nuages. Rêve d’une brise, d’un souffle plus fort, d’un mouvement encore en ce ciel obscurci. Rêve d’un petit rayon du soleil qui réchaufferait corps et âme. Rêve d’un souffle pour oublier un temps la maladie et soutenir un peu tous ceux qui veulent aider, tous ceux qui ont si peur. Rêve d’un ailleurs, d’un « séjour de répit » ? (...) Parfois le seul projet semblant encore possible serait celui d’un « séjour de répit » pour le malade ou son proche afin que chacun puisse se reposer. Pourtant les séjours sont difficiles à organiser, les places sont peu nombreuses, l’angoisse d’abandon peut être terrible. Une écoute au domicile apporterait-elle un peu de répit ? Serait-elle une réponse possible à l’épuisement alors que l’univers est si lourd et fatigant ? L’hypothèse que je vous propose et que je vais développer ici est que l’écoute des mouvements et des ressentis internes pourra ouvrir pour les patients, mais aussi pour leurs proches, l’espace des possibles alors que chacun des protagonistes bute sur l’impossible. Le répit, je vous propose de vous le représenter, au fil de mon propos, comme une rêverie encore possible alors que la vie est devenue cauchemar. »*

Enfin, Brülhart⁴ (2013) évoque le besoin exprimé à posteriori par les aidants: celui d’une personne ressource à qui on peut parler, capable d’évaluer leurs besoins et de mobiliser les moyens nécessaires. L’intervention psycho-sociale est considérée ici comme plus importante pour les aidants que les aides techniques.

5- L’hypnose

La définition de l’hypnose qui me parle le mieux est celle qui résume les ingrédients qui la composent (Bioy, 2017)⁵: La transe, la suggestion, le contexte, la relation, l’imaginaire et le corporel.

La transe est l’état de conscience modifiée pendant lequel les suggestions, des propositions thérapeutiques sous forme de métaphores, vont s’adresser à l’inconscient du patient avec un niveau de censure et de jugement diminué. Les suggestions seront d’autant mieux acceptées, intégrées, efficaces pour le patient, que la relation entre le patient et son thérapeute est une relation de confiance et aussi d’influence, au sens positif du terme.

Selon sa définition internationale (Bioy, 2017)⁵, l'hypnose est un état de conscience incluant une focalisation de l'attention ainsi qu'une attention périphérique diminuée, caractérisé par une capacité accrue à répondre à la suggestion.

L'hypnose thérapeutique, pratiquée par un professionnel de santé dans un objectif thérapeutique, permet au patient enfermé dans son symptôme et dans sa souffrance, d'accéder à une perception différente, de faire l'expérience d'un état plus positif et ainsi de modifier progressivement par la suite son point de vue sur ses propres capacités.

Les différents intervenants de cette formation nous ont montré de nombreuses applications de l'hypnose dans le domaine du soin. L'action de l'hypnose sur la douleur a été particulièrement étudiée dans la littérature⁶. L'hypnose fait maintenant partie intégrante de la prise en charge des syndromes algiques, aux côtés d'autres pratiques plus conventionnelles.

“En cancérologie, l'hypnose offre d'intéressantes perspectives sur la douleur, l'anxiété et les perturbations émotionnelles. Elle peut aussi être envisagée pour pallier à des effets secondaires des traitements comme la chimiothérapie”⁶.

Enfin, l'hypnose offre d'excellents résultats quand elle est utilisée pour lutter contre la survenue de douleurs provoquées par les soins, mais aussi sur le niveau de détresse et d'anxiété.

6- L'hypnose en soins palliatifs

Selon un article d'Antoine Bioy et Chantal Wood (2006)⁶, *“l'hypnose va être utilisée dans un but psychopédagogique (réveil des ressources internes du patient, appui sur les expériences de vie de ce dernier, mobilisation vers le changement, etc.). Les attitudes du thérapeute vont prendre une grande place dans le processus de suivi (attitude centrée sur le patient, empathique et congruente), tout étant ici fait pour que l'hypnose prenne appui sur la relation humaine créée avec le patient. C'est cette qualité relationnelle qui va permettre à l'hypnose de se déployer et à l'imagination du patient de progressivement devenir réelle (en imaginant*

que la douleur se soulage, tout va se passer comme si effectivement la douleur allait être moins présente dans le corps du patient; il se sentira soulagé).

Ce travail de facilitation de l'imaginaire peut être influencé par des suggestions (« peut-être à un moment pourrez-vous ressentir dans une partie de votre corps se créer une douce légèreté»), ou encore d'autres techniques de communication comme l'appel à des métaphores (histoire construite durant le suivi et qui renvoie de façon inconsciente le patient à sa situation pour lui permettre de modifier son ressenti).”

Toujours d'après cet article⁶, concernant l'usage de l'hypnose en soins palliatifs, la littérature scientifique relève l'intérêt de l'hypnose dans la prise en charge de différents symptômes: avec en premier lieu la douleur et d'autres symptômes tels que les vomissements, les nausées et également les problèmes de dyspnée. *“De façon générale, l'acointance entre les méthodes hypnotiques et la prise en charge globale des patients (modèle bio-psycho-social) est relevée. Cette dimension est sans doute la plus intéressante, puisqu'elle est éminemment importante lorsque l'on parle de soins palliatifs.*

Lorsqu'avec l'hypnose sont attendus une détente physique, un soulagement de la douleur ou encore une simple stimulation de la capacité motrice par une lévitation du bras, le patient va au cours de cette expérience revisiter la façon dont il ressent son corps, dont il gère ses perceptions et sensations, dont il ressent sa situation avec toutes les émotions afférentes.” L'hypnose va ainsi proposer de considérer autrement de nombreux aspects de la situation du patient, de sa réalité et de la façon dont elle est vécue.

Plus loin, l'auteur précise: *“l'hypnose peut faire appel à d'autres méthodes comme l'usage de suggestions ciblées ou de métaphores, cette façon de pratiquer l'hypnose axée autour des perceptions et de leur réappropriation est particulièrement appropriée au domaine des soins palliatifs, dans le cadre d'un accompagnement individualisé et humain.”*

Et enfin, à propos des proches du patient: *“Cet accompagnement peut également concerner l'entourage du patient, pour les aider à mieux s'adapter aux situations aiguës induites voire de crises induites par la situation du patient confronté à sa fin.”*

Le Dr Jean Becchio travaille en 2009 dans un service de soins palliatifs et il décrit⁷ alors comment il s'occupe des proches du malade: *“Lorsque je propose une séance à un patient et*

qu'un membre de la famille est présent, j'entends souvent la réflexion adressée au patient « tu as de la chance, j'aimerais bien, moi, avoir une séance d'hypnose ». Lorsque la personne de confiance, choisie par le patient, est présente au moment de la séance, je lui demande de rester et d'y assister. Ensuite je lui dis qu'elle pourra aider le patient dans sa pratique d'autohypnose. C'est ce qui se passe la plupart du temps, avec un bénéfice thérapeutique pour le patient et psychologique pour la personne de confiance. »

II- L'évaluation de la qualité de vie des aidants

Afin d'étudier de manière pertinente la qualité de vie des aidants de patients hospitalisés à domicile, il nous a paru intéressant d'utiliser un outils validé d'évaluation de la qualité de vie de ces aidants. Dans la mesure où la plupart des patients relevant de soins palliatifs en HAD sont des patients atteints d'une pathologie cancéreuse, il nous paraissait important d'avoir un outil adapté à cette population. En effet, les échelles d'évaluation de la qualité de vie des aidants plus larges concernent également les problématiques gériatriques de démence, ou le handicap. La temporalité, l'évolutivité et le rapport à la mort ne nous semblaient pas les mêmes. Nous avons trouvé un travail de thèse (Minaya Flores, 2014)⁸ qui valide une échelle de qualité de vie des aidants de patients atteints d'un cancer. Ce travail a fait l'objet de publications. Cette échelle appelée CarGOCO_L utilise 29 items, correspondant chacun à une question posée à l'aidant.

Ces 29 questions permettent d'explorer les dix dimensions de la qualité de vie des aidants qui ont été retenues comme pertinentes par ce travail: Le bien-être psychologique (questions 1 à 4), le fardeau (questions 5 à 8), la relation avec les soignants (questions 9 à 11), l'administration et les finances (questions 12 à 14), le coping (question 15 à 17), le bien-être physique (Questions 18 à 21), l'estime de soi (Questions 22 à 23), les loisirs (questions 24 à 25), le support social (Questions 26 à 27) et la vie intime (questions 28 à 29). Le coping désigne ici les stratégies d'adaptation mises en oeuvre par les aidants face au traumatisme de la maladie grave du patient.

La construction du score proposée dans cette thèse nous a paru assez complexe. Cette échelle a été validée pour permettre d'avoir un outils comparatif dans des travaux de recherche. Dans

le temps qui m'étais imparti pour ce travail de mémoire, il ne me paraissait pas réaliste d'utiliser cette échelle de manière quantitative et comparative lors de mes entretiens à domicile. Par contre, j'ai utilisé les 29 items pour explorer les dimensions les plus problématiques pour les aidants lors de mes entretiens à domicile afin de proposer des métaphores et des suggestions adaptées aux besoins de l'aidant.

Le questionnaire détaillé avec les 29 questions est visible dans les annexes de ce mémoire.

III- La culpabilité de l'aidant face à la demande d'aide

C'est un point important dans les relations intra-familiales observées à domicile. Le plus souvent, les proches du malade sont partagés entre, d'un côté le lien affectif, l'amour pour le malade, le désir de rester auprès de lui et de vivre ensemble des moments importants et de l'autre côté l'épuisement et la souffrance vécue en raison de cette situation.

Cette ambivalence des proches anime en général les mouvements psychiques ressentis à domicile. Elle alimente inconsciemment les conversations des proches avec les soignants autour du malade en fin de vie.

L'épuisement de l'aidant, même s'il est manifestement observé par les soignants, est rarement explicité par l'aidant lui-même. Et lorsqu'on essaye d'attirer l'attention de l'aidant sur ses limites, sur sa vulnérabilité ou ses souffrances, c'est une fin de non-recevoir polie mais ferme qui nous est opposée par l'aidant lui-même.

Géraldine Pierron-Robinet le dit plus précisément dans son article (2018)⁹, que je me permets de citer partiellement: *“demander de l'aide revient, pour le conjoint-aidant, à déroger au devoir de solidarité entre époux, rappelé par cette aidante, ”on s'est marié pour le meilleur et pour le pire”, et à rompre sa promesse de chérir son conjoint jusqu'à ce que la mort les sépare. Sa demande d'aide expose donc le conjoint-aidant à un regain de culpabilité, en lui renvoyant l'image d'un aidant démissionnaire, qui abandonne son conjoint malade dans l'adversité. Le conjoint redoute sa défaillance, signalant “qu'il faut être fort, tenir le coup, ne pas craquer...”. Ainsi son image de maîtrise vise à se défendre contre l'angoisse de perte et la culpabilité, et à prolonger ses investissements dans la relation d'aide. Il va donc repousser l'aide, affirmant “je gère, je me débrouille”. Aussi sa demande d'aide doit répondre à une*

nécessité, et non à un désir, qui sera d'autant plus proscrit que la dépendance de son conjoint s'aggrave."

En raison de cette culpabilité, il m'était difficile de proposer de l'aide à l'aidant par des séances d'hypnose formelles à domicile. J'ai donc préféré l'insérer dans la relation d'aide de l'aidant avec le malade, en réalisant des séances pour le couple aidant-aidé, en même temps. Cela me permettait de contourner cette culpabilité tout en permettant un moment d'évasion dans ce contexte de confinement des protagonistes.

Méthodologie de la recherche

I- Population étudiée

Dans ma fonction de médecin en hospitalisation à domicile, je réalise quotidiennement des visites à domicile auprès des patients pris en charge. Les patients reçoivent parfois des visites médicales de leurs médecins traitants. Mais ce suivi par les médecins traitants est trop hétérogène selon leur disponibilité et leur compétence en soins hospitaliers. Mon rôle est donc de venir en appui de leur suivi, en amenant une expertise ou tout simplement en venant renforcer le suivi médical lorsque cela est nécessaire.

Notre service prend en charge 35 à 40 patients au quotidien, répartis sur une aire géographique assez large, d'environ 20 à 30 kilomètres autour de notre établissement selon les secteurs. Ce sont majoritairement des zones rurales avec une faible densité de population.

Parmi ces patients, environ 40% bénéficient de soins palliatifs à domicile.

La complexité des soins palliatifs requis chez ces patients constitue le critère d'inclusion en HAD. Les critères de complexité ne sont pas seulement liés aux soins techniques mais aussi à la composante psycho-sociale, à l'importance du temps passé auprès du malade et de ses proches, aux temps de concertation et aux besoins de soutien des professionnels de santé libéraux.

Le motif de mes visites médicales à domicile est le plus souvent lié à une altération de l'état général du patient présentant des symptômes d'inconfort (douleur, dyspnée, anxiété, fièvre...). Ces patients cliniquement instables ont souvent perdu de l'autonomie et bénéficient

de soins infirmiers pluri-quotidiens comprenant également des soins d'hygiène en plus des soins techniques.

La pathologie la plus fréquente, à l'origine de la prise en charge, est une maladie cancéreuse souvent à un stade avancé (métastatique) et pour ces patients, dans un projet exclusivement palliatif.

Vu le nombre de patients pris en charge et leur instabilité clinique, il m'est difficile de m'inscrire dans un suivi programmé, avec des visites régulières chez un même patient. Je suis obligé de prioriser mes visites en fonction de l'intensité des problèmes médicaux signalés par les infirmières et des épisodes de crise constatés à domicile dans les dimensions bio-psycho-sociales. L'urgence à traiter ces crises guide nécessairement mes visites en bousculant le plus souvent le programme initialement établi chaque semaine.

Enfin, le patient est en général entouré d'un aidant principal à domicile et il est bien délicat de vouloir isoler l'un ou l'autre lors de mes visites, bien que des apartés improvisés aient parfois lieu selon la configuration du domicile et surtout selon le déroulement de la visite.

En raison de ma clinique, j'ai choisi d'étudier dans ce travail une séance d'hypnose proposée au couple aidant-aidé à domicile auprès de 3 couples différents.

II- La situation de Monsieur A

Ce patient est âgé de 84 ans, il vit avec son épouse à domicile. Il est atteint d'un mésothéliome, une maladie cancéreuse de la plèvre, ici une maladie professionnelle par exposition à l'amiante. Cette maladie a été diagnostiquée un an plus tôt. Le patient a reçu plusieurs traitements par chimiothérapie anti-cancéreuse durant les mois précédents. Malheureusement la masse tumorale a augmenté et elle est responsable d'une douleur de la paroi thoracique du côté droit. Après plusieurs traitements médicamenteux de la douleur comprenant des morphiniques, nous avons introduit une pompe programmable de morphine par voie intra-veineuse à domicile. Cela permettait au patient de contrôler au mieux sa douleur, si besoin en réalisant des bolus à l'aide d'un bouton à presser. Il persiste une toux épisodique et un encombrement bronchique fluctuant selon les jours. Il est alité en permanence en raison de la fatigue, de la perte musculaire et des douleurs aux mobilisations.

Il est donc en permanence dans une chambre, dans son lit médicalisé. Son épouse dort dans la chambre conjugale qui se situe juste à côté de celle du patient. Le patient a parfois des épisodes de confusion et d'angoisse surtout la nuit. Enfin, il a du mal à parler puisqu'il a une paralysie récurrentielle secondaire à sa maladie, l'empêchant de timbrer sa voix. Il arrive cependant à parler à voix chuchotée en se faisant comprendre.

Ce couple a eu 3 enfants, 2 filles et un fils. Le fils est décédé depuis une dizaine d'années d'un cancer bronchique, lui aussi d'origine professionnelle. Il reste deux filles qui passent souvent à domicile et qui habitent à proximité. Leur relation avec leur mère semble un peu tendue au moment de la prise en charge. L'épouse est toujours présente à domicile auprès de son mari, très investie dans l'aide qu'elle peut lui apporter. Elle bénéficie du soutien et de la présence physique de sa soeur, présente au domicile depuis plusieurs semaines.

En explorant les différentes dimensions du questionnaire CarGOQol, l'épouse est surtout gênée dans son sommeil la nuit. Elle se dit en veille permanente, "écoutant son mari dormir" et se réveillant plusieurs fois par nuit en cas d'appel ou de bruit anormal ou même s'il n'y a aucun signal alarmant. Elle est anxieuse et parfois déprimée par la situation. Elle a peu d'appétit et est maintenant fatiguée. Elle se dit très satisfaite des informations données par les professionnels de santé et rassurée par la présence des soignants. Malgré l'aide des proches, elle a très peu de temps pour elle et elle n'arrive pas à se reposer.

Au début de la prise en charge en HAD, après certaines nuits difficiles où le patient la sollicitait beaucoup, en particulier lors des épisodes d'encombrement bronchiques importants, elle a demandé à plusieurs reprises des hospitalisations de répit à l'unité de soins palliatifs qui nous l'avait adressé initialement. A plusieurs reprises, nous étions sur le point d'organiser le transfert du patient vers cette unité jusqu'à ce que l'épouse nous rappelle in extremis pour annuler l'hospitalisation, en souhaitant finalement garder son mari à domicile, selon son souhait. Ces demandes d'hospitalisation ont finalement disparues par la suite, avec le projet réaffirmé de continuer les soins à domicile.

III- La situation de Monsieur B

Le patient a 57 ans. Il a un cancer du pancréas avec des métastases hépatiques. Il est ictérique (jaunisse) au moment de la prise en charge. Il présente de l'ascite (du liquide inflammatoire intra-abdominal) en quantité modérée mais récidivant et nécessitant des ponctions évacuatrices assez régulières.

Il est alité dans le lit conjugal, un lit double avec un matelas confortable à mémoire de forme. Il dort la nuit avec son épouse dans ce lit, jugé assez confortable par le patient et son épouse pour ne pas avoir à en changer avec la perte d'autonomie.

Il se lève parfois dans la journée, avec difficulté, pour rejoindre le canapé du salon, dans la pièce d'à côté, dans leur appartement.

Il était initialement très douloureux au niveau abdominal, malgré des doses importantes de médicaments antalgiques pris par la bouche. Nous avons opté pour une PCA (pompe programmable injectable) de morphine, ce qui a permis très rapidement de calmer ses douleurs.

Le couple n'a pas d'enfants en commun mais Madame a des enfants d'un premier mariage. Elle a aussi des petits enfants.

Le patient est très fatigué et ne souhaite pas trop de visites des amis ou de la famille pour garder un peu d'intimité et de tranquillité.

Il était technicien dans l'industrie chimique. Il est en arrêt maladie. Son épouse travaillait jusque là à temps plein et elle est depuis peu en arrêt maladie également, ce qui lui permet d'être plus présente auprès de son mari chez eux.

Le patient a annulé récemment une consultation auprès de son oncologue car il sait que l'oncologue n'a plus de chimiothérapie à lui proposer. Il ne voit pas l'intérêt de le revoir dans l'immédiat. Je sais également pas les infirmières qu'il est assez anxieux depuis quelques jours et les infirmières demandent un traitement médicamenteux anxiolytique.

Le questionnaire nous montre un niveau de stress élevé et de la fatigue chez Madame, avec un sentiment de révolte important.

IV- La situation de Monsieur C

Le patient a 76 ans. Il présente un cancer de vessie métastatique au niveau osseux, hépatique et cérébral. Il est en cours de chimiothérapie palliative effectuée régulièrement en hôpital de jour. Il est sortie depuis environ 15 jours de son dernier séjour hospitalier. Il est depuis en hospitalisation à domicile.

Il vit avec son épouse, son aidante principale. Le couple vit dans une maison assez grande où vit également leur fils divorcé et atteint de troubles bipolaires difficilement équilibrés d'après ses parents. Ils ont deux filles également qui habitent à proximité dans le même village. Les enfants du fils résidaient également dans la maison une semaine sur deux en raison d'une

garde alternée. Le patient et son épouse étaient largement impliqués jusqu'à il y a peu de temps dans cette garde d'enfant. Une autre solution a été trouvée récemment. L'épouse me dit qu'elle a également accompagné ses parents aujourd'hui décédés après une démence.

L'épouse me dit qu'ils ont dû faire face à des difficultés importantes sur le plan familial et qu'elle a appris à "se blinder" pour y faire face.

Le patient est assez somnolent depuis plusieurs jours lorsque je vais le voir pour l'entretien. Cela rend notre conversation plus limitée, le patient ayant parfois du mal à me suivre. Il est bien orienté par ailleurs mais il s'endort facilement lorsqu'on arrête de le stimuler.

Le questionnaire nous renseigne que Madame se sent assez peu anxieuse face à la situation et ne signale pas de grande fatigue. Elle a du mal à s'endormir car elle dort seule depuis plusieurs mois alors que son mari dort lui dans le canapé du salon sans qu'on en comprenne bien la raison. Il se dit plus confortable au fauteuil et dans ce canapé, en particulier la nuit... Il dit se lever souvent la nuit pour aller aux toilettes ou pour boire quelque chose.

Résultats et données cliniques

I- Chez Monsieur et Madame A

Après avoir discuté avec le patient dans sa chambre en même temps que je l'examinais, j'ai pu discuter avec son épouse et sa fille en aparté dans la salle à manger, à l'autre bout de la maison. Puis je suis revenu en fin de visite médicale dans la chambre du patient, en compagnie de Madame.

J'ai proposé à Monsieur et Madame un "*exercice tout simple*" pour terminer cette visite. Sans nommer explicitement l'hypnose afin de ne pas réveiller de résistance inutile, j'ai proposé en effet une séance formelle au couple, en restant assez vague sur son contenu. C'est "*une sorte de relaxation que je vais vous proposer*" qui "*sera utile à vous Monsieur mais aussi à votre épouse*" et "*vous pourrez le refaire par la suite lorsque vous en ressentirez le besoin*".

Monsieur est allongé dans son lit médicalisé dans une petite pièce qui lui sert de chambre. Il est légèrement demi-assis grâce au dossier inclinable de son lit médicalisé. Je m'assois au pied du lit sur une chaise. Son épouse s'assoit également sur une chaise à l'entrée de la chambre, vers la tête de lit de son mari.

Une de leurs filles est présente dans la maison ainsi qu'une soeur de Madame. Elles restent en retrait dans une autre pièce, en nous laissant tous les trois.

Le lit est installé de telle façon que le patient est face à la fenêtre, avec une partie de son jardin visible depuis son lit. En discutant avec le patient et son épouse, je leur demande si une activité ou un centre d'intérêt était très important pour eux afin de connaître leur univers, leur "jardin secret" et de me permettre d'aller avec eux vers un endroit qui les intéresse.

Madame me répond plus spontanément et aussi plus facilement que son mari qui est fatigué et qui a des difficultés pour s'exprimer clairement. Elle me dit immédiatement que leur jardin autour de la maison a été un lieu très investi par le patient et son épouse. Il a passé beaucoup de temps à "s'occuper les plantes, des arbres, des fleurs" et dans lequel il a "eu beaucoup de plaisir à être et à travailler jusque-là". Son épouse aussi a beaucoup travaillé dans ce jardin.

Après avoir évoqué *la lumière douce de cette fin de journée, les bruits des oiseaux à peine perceptibles, et ce jardin bercé par le vent* (le terrain est au sommet d'une colline avec une vue un peu dégagée et quelques courants d'air), j'ai recentré nos perceptions sur les appuis dans le lit, ou sur cette chaise, sur les mouvements de notre respiration.

"Et cette légère brise nous emmène dans ce jardin où il peut (je m'adresse au patient) ressentir des sensations agréables en lien avec les odeurs, la lumière, les parfums, le bruit des insectes ou des oiseaux peut-être... Un endroit où vous seriez bien, en pouvant éprouver du plaisir, dans un endroit où vous avez passé de bons moments seul ou à deux, peut-être avec des proches qui vous sont chers..."

J'ai proposé au patient et à son épouse de me faire un signe du doigt pour me confirmer qu'ils sont bien dans cet endroit agréable. Les deux m'ont fait un signe en levant les doigts.

Je dois signaler également que le patient avait de temps en temps quelques secousses musculaires, comme des myoclonies, possiblement en raison de l'imprégnation morphinique dûe à son traitement.

"Et dans cet endroit agréable, où on peut se sentir en sécurité, rassuré, avec des sentiments agréables de plaisir d'être là, de pouvoir profiter de cet endroit qui nous est familier, qu'on a façonné et qui permet de se sentir bien... qui correspond à nos envies.

Et dans cet endroit particulier, la respiration et la circulation de cet air qui rentre et qui sort, permet de régénérer le corps en lui apportant tout ce dont il a besoin pour aller mieux. Cet air peut être porteur d'un fluide, d'une couleur positive qui va circuler petit à petit dans tout

le corps pour amener partout où cela est nécessaire une énergie positive et des sensations agréables.”

J’ai proposé au patient de profiter de cet endroit et de découvrir aussi peut-être quelques horizons *“plus dégagés, des paysages, accompagnés d’une brise légère amenant un sentiment de liberté.”*

J’ai proposé au patient et à son épouse de se remobiliser vers cet endroit, vers ce jardin lorsque l’un ou l’autre le jugeront nécessaire, ou tout simplement quand ils en auront envie.

Après leur avoir laissé un peu de temps pour profiter de ce moment, j’ai conclu la séance ainsi: *“et lorsque vous en aurez envie, vous pourrez tranquillement revenir, à votre rythme, ici et maintenant, dans cette pièce et en notre compagnie”*.

En débriefant après la séance avec le couple, Monsieur avait les yeux grands ouverts et le regard lumineux, qui pétillait. Il avait le sourire. Il m’a dit que *“cela était agréable.”*

Son épouse me disait qu’elle avait passé également beaucoup de temps dans ce jardin. Ils avaient acheté il y a 40 ans un champs de blés dans lequel ils avaient fait construire cette maison dans laquelle ils habitent. Ils ont fait le jardin *“de A à Z”*, même en faisant venir de la terre pour moduler un peu le relief, planter les arbres. Tout ce qui est visible dans leur jardin, c’est eux qui l’ont fait, qui l’ont plantés, qui l’ont fait pousser de leur propre mains. C’est un endroit très important pour eux.

Madame me remercie beaucoup après la séance tout en me redisant qu’elle *“ne lâchera pas son mari”* car elle veut le garder chez elle jusqu’au bout.

Juste après la séance, en repartant, la fille du patient m’interpelle en me demandant où j’ai été formé à l’hypnose. Elle me dit qu’elle est infirmière et qu’elle a aussi été formé à l’hypnose mais que son père n’a jamais voulu qu’elle fasse une séance avec lui. Elle a d’ailleurs remarqué que je n’avais pas présenté mon exercice comme de l’hypnose.

Elle me dit en aparté - après avoir pris la précaution de s’assurer que sa mère ne nous entendait pas - qu’elle est un peu en conflit avec elle. Elle me dit que son père voudrait aller

physiquement dans son jardin mais que sa mère ne le laisse pas faire, de peur qu'il ne tombe où que cela soit inconfortable pour lui.

Elle est un peu en colère contre cette peur et cette opposition de sa mère sur ce sujet. Elle espère que je pourrai en reparler avec elle dès que cela sera possible afin que son père puisse retourner "*au moins un peu*" au jardin.

L'état général du patient s'est dégradé assez rapidement dans les jours qui ont suivi, rendant ses transferts au fauteuil trop périlleux. Il n'a donc pas pu aller physiquement dans son jardin. Son épouse a refait "l'exercice" avec son mari à plusieurs reprises. Elle me disait lors d'une visite suivante, que cela "*l'avait aidé à rester en lien avec son mari et à détendre l'atmosphère.*" Les nuits ont été plus calmes également.

Je lui ai proposé de refaire une séance lors de ma visite, alors que l'état de son mari devenait critique. Elle n'en voyait pas l'utilité. Elle était complètement absorbée pas la fin à venir de son mari, rendant toute attention spécifique sur elle, illusoire. Son mari est mort à domicile le soir même.

II- Chez Monsieur et Madame B

Je viens voir le patient pour une visite médicale d'évaluation systématique. Après avoir brièvement discuté avec son épouse dans le salon de leur appartement, je viens rapidement dans la chambre pour examiner le patient et discuter avec le couple. J'ai constaté une mycose buccale importante et gênante pour le patient. Je modifie donc son traitement et réalise un soin de bouche devant son épouse pour lui montrer la simplicité de ce geste, particulièrement important pour améliorer l'état de la bouche du patient. Le patient est déjà plus confortable après la réalisation de ce soin.

Monsieur J est alité dans le lit conjugal dans leur chambre habituelle. Il est amaigri, fatigué, avec le teint jaune (ictérique). Il se dit bien calmé sur le plan des douleurs grâce à la pompe programmable de morphine.

Il discute volontier avec un contact assez facile. J'ai déjà vu le patient en milieu hospitalier et nous avons déjà eu l'occasion de nouer une relation médecin-malade avec, je le crois, un début de confiance.

Le lit occupant une partie importante de la pièce, sans chaise présente pour s'asseoir, je décide de rester debout, appuyé contre le mur tandis que le patient est couché, le buste un peu surélevé par un oreiller et la tête appuyé contre sa tête de lit. Son épouse s'assoit au bord du lit, à proximité de son mari, en se tournant vers lui et en lui tenant la main.

Je demande au patient s'il a des centres d'intérêt, ce qu'il faisait ces derniers jours lorsqu'il était seul et que son épouse était au travail. Son épouse répond avant lui... Elle me dit qu'il est très souvent sur *you tube* sur son téléphone à regarder des vidéos de voile. Il est passionné de bateaux à voile depuis longtemps.

C'est sa façon de s'évader au quotidien. Le patient me confirme tout cela. Il est originaire de Nantes et il aimait bien faire du bateau. Il en a fait également avec son épouse. Il est loin de la mer actuellement, mais il "s'y transporte facilement".

Je leur propose un petit exercice, proche de la relaxation, qu'ils pourront refaire par la suite à deux ou tout seul.

Je m'adresse d'abord au patient en lui proposant de fixer un point au loin ou de fermer les yeux s'il le souhaite car *"on perçoit mieux les autres sens ainsi et on arrive en général à mieux observer ce qui nous entoure."*

J'ai d'abord évoqué le bruit des oiseaux dehors, de cette belle journée aujourd'hui, de la lumière, du ciel qui nous environne. Alors qu'il est confortablement installé sur leur lit conjugal et qu'elle s'assoit aussi à côté, nous avons pu partir sur le souffle, *"la respiration qui rentre et qui sort des poumons sans qu'on ait besoin de rien faire et qui évoque éventuellement la brise, un air plus léger, plus fort, peu importe... pour arriver dans un endroit où le patient se sent bien."*

J'ai évoqué avec lui et sa femme les embruns, la lumière, le vent, les sensations d'équilibre avec la gîte du bateau, peut-être aussi les goûts, le sel, l'humidité ou pas... Les bons moments partagés avec d'autres sur la même embarcation. *"Cet endroit permet d'ouvrir les horizons, plus de liberté, plus de manoeuvres, plus de possibilité d'aller là où on désire aller en fonction du vent, là où on a envie d'aller"*. Avec plus de plaisir partagé avec les autres, les proches, ceux avec qui on a passé des bons moments et notamment son épouse.

Je leur ai proposé de refaire cet exercice par la suite.

Il était bien. Il me l'a dit après ce moment de transe, elle aussi. Ils étaient visiblement détendus et heureux de ces bons moments partagés.

Pendant la transe, Monsieur avait les yeux fermés alors que Madame gardait parfois les yeux ouverts, tout en caressant le bras de son mari. Je me suis appuyé sur cette caresse comme un ancrage pour suggérer au patient de pouvoir repartir dans cet endroit merveilleux grâce aux caresses de son épouse.

Dans les jours qui ont suivi, le patient a semblé bien moins anxieux. Son médecin traitant est passé à plusieurs reprises, constatant l'état de fatigue du patient mais ne voyant pas de symptômes d'inconfort nécessitant de modifier le traitement.

Madame a souhaité garder son mari à domicile jusqu'au bout, sans demande d'aide supplémentaire, sans appel vers l'astreinte le soir ou la nuit. Le médecin traitant notait une sorte d'apaisement à domicile pendant cette période.

III- Chez Monsieur et Madame C

J'arrive chez le patient et sa femme pour faire connaissance car je n'ai pas encore eu l'occasion de les rencontrer.

Monsieur est particulièrement somnolent lors de ma visite, ce qui est déjà signalé depuis plusieurs jours par les infirmières. J'ignore lors de ma visite pourquoi le patient est si somnolent et un peu ralenti. Nous arrivons à discuter, il est bien orienté dans le temps et dans l'espace, ses réponses sont adaptées, mais il est globalement ralenti et a un peu de mal à se concentrer sur ce que je lui dit.

Après avoir joué mon rôle de médecin lors la visite, examinant le patient, relisant son dossier présent à domicile, et discutant longuement de la situation médicale du patient, je discute finalement du vécu à domicile. Je m'attarde volontairement sur le contexte de vie du couple.

Madame est valide, elle est l'aidante principale de son mari. Le patient est dans son fauteuil de repos, assis dans le salon. Il dort la nuit dans la même pièce, sur son canapé sans qu'on comprenne bien pourquoi c'est le cas depuis plusieurs mois.

Ils vivent dans une maison avec un jardin qui l'entoure, dans un petit village.

J'interroge Monsieur et Madame sur leurs occupations habituelles, en particulier avant la maladie. Monsieur me dit qu'il aime bien voyager, en tout cas bouger, se balader en France par exemple. Ils ont un studio dans les hautes alpes, vers le lac de Serre-Ponçon. Il me dit

qu'il y a *"toujours plein de choses à faire là-bas"*. Il dit que le jardin c'est un fil à la patte. Il dit que *"soit on fait son jardin, soit on voyage"* et lui, il préfère bouger.

Madame dit par contre, qu'elle préfère rester chez elle, qu'elle n'a pas besoin de bouger pour s'évader. Elle aime bien faire son jardin et ne ressent pas la nécessité de voyager. Elle me dit que lorsqu'elle a *"les pieds dans la terre"*, c'est un moment où elle se sent bien, plus connectée au monde et à son environnement. Elle a l'impression de se régénérer comme ça.

Je leur ai proposé un *"exercice court et facile à refaire par la suite."*

Monsieur est assis dans son fauteuil et son épouse est assise dans le canapé dans la même pièce. Je m'assois entre les deux sur une chaise.

Je leur propose de s'installer confortablement et de fermer les yeux s'ils le souhaitent *"pour mieux percevoir ce qui nous entoure: la douce lumière, le jardin, les bruits de la maison, bien qu'il y en ait peu, des bruits de pendule, des bruits d'eau. Le jardin, l'humidité"*: il a beaucoup plu ces derniers temps, mais il y a quand même des rayons de soleil.

Puis on se concentre sur nos appuis, et notre respiration qui est automatique. Et enfin on peut se concentrer sur un endroit agréable, intéressant, que ce soit vers les montagnes ou dans le jardin.

J'essaie de rester le plus vague possible, en alternant des descriptions de montagne avec celles d'un jardin en amenant de nouveaux paysages, et en même temps d'amener un sentiment de *liberté et de sécurité, d'apaisement, de sérénité*. De pouvoir être en relation avec les autres et aussi en étant seul.

J'ai utilisé le signaling avec un mouvement du doigt pour confirmer que l'un comme l'autre sont bien dans un endroit qui leur plaît. Je souhaitais utiliser ce signaling pour renforcer la transe d'une part mais aussi pour m'assurer que Monsieur arrivait toujours à me suivre malgré sa somnolence d'autre part.

Monsieur a ouvert les yeux avant la fin de la transe que je leur proposais alors que Madame restait calme et les yeux fermés. Il semblait ratifier de la tête ce que je lui disais mais il a ouvert les yeux alors que je ne m'y attendais pas. Peut-être que son état de grande somnolence avant la séance d'hypnose a modifié sa perception de ma voix et de la séance plus largement.

Madame a ouvert les yeux en fin de séance, en me remerciant beaucoup pour cette belle séance de sophrologie!

Elle m'a dit en débriefant la séance qu'elle avait déjà expérimenté la sophrologie en y trouvant beaucoup de ressources pour faire face à ses difficultés familiales et à sa souffrance personnelle. Elle me remerciait beaucoup pour cette séance qui lui avait fait du bien.

Monsieur s'est ensuite levé pour se diriger vers la cuisine car c'était l'heure de déjeuner.

Par la suite, l'état général du patient s'est légèrement amélioré, avec moins de somnolence. Je pense que mes modifications de traitement ont permis cette amélioration. Son épouse a refait plusieurs fois cet exercice d'auto-hypnose, déjà entraînée par son passé de sophrologie. Le patient a accepté la livraison d'un lit médicalisé pour y dormir la nuit, plutôt que dans son canapé!

Discussion théorico-clinique

Dans ces 3 situations, j'ai été confronté aux conditions habituelles de ma clinique, à savoir la présence du patient et de son proche dans un même lieu, dans un certain confinement et dans un mélange variable de fatigue et d'anxiété.

Ma position de médecin, alors que je suis le plus souvent annoncé et attendu à domicile lors de mes visites, me permet de bénéficier d'un certain statut, à même de faciliter la transe chez le patient et son proche-aidant. La présence soignante est assez fréquente chez ces patients en raison de la charge en soins qui est assez élevée, cependant la présence médicale est plus rare et souvent très attendues. Mon rôle de sachant, allant jusqu'à me conférer auprès des familles le "pouvoir" de savoir quand la mort va survenir, (je me garde bien-sûr d'user de ce soi-disant savoir, en réalité plus qu'aléatoire!) me permet d'exercer une certaine fascination, au sens de la relation thérapeutique, lors de mes visites. Malgré le domicile, qui aurait tendance à rééquilibrer les pouvoirs entre la famille et les soignants, mon savoir et mon statut me permettent de garder une certaine capacité d'influence.

Par ailleurs, comme je l'ai écrit plus haut, plus le malade est atteint par sa maladie, plus l'issue fatale semble proche, plus il sera difficile voir totalement illusoire de vouloir proposer

du répit à l'aidant. Celui-ci sera en effet trop culpabilisé à l'idée de ne pas tenir bon jusqu'au bout.

J'étais il y a quelques semaines à une conférence d'un acteur du répit, Monsieur Henri de Rohan-Chabot, Délégué général de la fondation France Répit. Dans son intervention, il détaillait l'action de sa fondation et en particulier celle d'une équipe mobile de répit sur la métropole de Lyon. Et plus en détail, en rapportant les observations de cette équipe, il précisait qu'il fallait souvent attendre la 3ème visite de cette équipe à domicile pour que l'aidant accepte de livrer ses besoins et ses limites, ou tout simplement qu'il arrive à parler de lui et non plus seulement du malade.

C'est une limite de cette étude, car je n'ai pas pu m'inscrire dans un suivi dans la durée chez mes patients, faute d'avoir suffisamment de disponibilité pour aller plusieurs fois chez un même patient pendant plusieurs semaines durant la période de travail de mon mémoire. C'est cette réalité qui m'a poussé à proposer une approche plus transversale, chez 3 situations différentes.

L'enjeu de l'hypnose me semble de pouvoir introduire un peu d'espace et aussi de temps dans ce huis clos si particulier où tout semble suspendu, figé et anxiogène.

L'utilisation de la safe place permet aux deux protagonistes de vivre un moment positif, de se décentrer du drame en cours, et de développer pendant ce temps leur capacité à profiter du moment présent, ou à retrouver des horizons plus larges, plus intéressants, et pourquoi pas de s'autoriser à avoir des projets, même si ce ne sont que des rêves.

Dans les situations étudiées, le fait de vivre à deux un moment agréable dans ce lieu sûr, permet de réactiver le plaisir et la détente dans leur relation.

Cela permet aussi d'amener des séquences de temps agréable au milieu de cette période tendue et difficile. Remplir un tout petit peu cette période par du temps heureux, permet de ramener de la vie dans cette attente de la mort. Cela permet aussi de rappeler au patient et à son proche que la vie du malade ne se résume pas à ce temps de la fin de vie, mais que sa vie est remplie de temps heureux également. Cela donne de la perspective à leur vie, dans un temps où la perception est réduite, enfermée dans des émotions négatives. Le vécu négatif a tendance à éclipser le reste de la vie, riche d'une grande palette de souvenirs et d'émotions.

J'utilise fréquemment les métaphores de nouveaux paysages, nouveaux horizons, sur le sentiment de liberté tout en se situant dans des lieux sécurisants, bien connus du patient ou de son aidant.

Un questionnement éthique me traverse souvent dans ma pratique clinique. Les proches sont le plus souvent "embarqués" dans cette aventure de l'accompagnement du malade dans la maladie grave. Ils n'ont souvent pas choisi explicitement ce rôle, qui s'est plutôt imposé à eux. Les proches reçoivent en plus l'injonction de la société d'être des bons aidants, performants dans ce rôle.

L'hospitalisation à domicile participe implicitement à cette injonction d'être des bons aidants. Les proches sont vus comme des partenaires de soins, dont les besoins propres sont appréhendés sous l'angle du frein à la prise en charge du patient à domicile.

Comment rester bienveillant et à l'écoute des besoins de l'aidant sans verser dans une optique utilitariste? L'objectif ne doit pas être d'abord de rendre le maintien à domicile possible, mais de répondre au mieux au besoin du patient et de son proche.

La difficulté est qu'on doit d'abord s'occuper du patient dans mon activité et que l'aidant est partie prenante.

Je pense qu'il existe un risque de conflit d'intérêt dans ma position de médecin en hospitalisation à domicile. D'un côté, l'objectif de maintien à domicile soutient l'activité de l'HAD et donc l'équilibre économique de mon service. Le virage ambulatoire largement promu par le pouvoir politique participe également à cet objectif. Le contrôle de la durée moyenne de séjour hospitalière est un levier de cette volonté politique. Mais d'un autre côté, le respect du ressenti du patient et de son conjoint, de leurs limites, de leur vulnérabilité, nécessite d'être très vigilant pour ne pas imposer le domicile comme une évidence pour la fin de vie.

L'équilibre acrobatique qui en résulte est une tension entre ces objectifs parfois contradictoires. J'essaie de ne pas responsabiliser davantage l'aidant qui l'est déjà bien assez.

L'ANAES disait en 2004* : “Une famille accompagnée peut assumer les responsabilités d’une famille accompagnante”. Je crois qu’il ne faut pas accompagner une famille dans l’objectif d’améliorer sa capacité à assumer les responsabilités d’une famille accompagnante!

Le lieu du décès est un indicateur pour nos autorités de tutelle, utilisé pour juger de la performance de la structure d’hospitalisation à domicile. A ce propos, Tanguy Chatel précise dans un article (2013)¹⁰ : *“Le souhait de finir ses jours à la maison ne doit pas être confondu avec le souhait de décéder à domicile: pour la majorité des personnes, ce qui est important c’est de pouvoir rester chez soi le plus longtemps possible. Ce souhait évolue avec la situation du malade et de ses proches, en fonction notamment du soutien effectivement apporté par les équipes de professionnels à domicile. Lorsque l’on interroge les proches a posteriori, le maintien à domicile (quand il est réussi) est jugé comme l’élément déterminant d’une fin de vie mieux vécue, et ceci jusque dans le deuil. Face à l’inquiétude que suscite l’hypothèse d’un décès à domicile, la plupart des proches semblent plutôt préférer que celui-ci ait lieu à l’hôpital... à la condition que cela puisse être pensé et préparé en amont, pour éviter la violence d’un recours aux services d’urgences. Il serait donc réducteur de s’arrêter à une opposition abrupte entre les souhaits et la réalité, qui accrédite l’idée fausse que le système de santé ne répondrait pas aux attentes des patients. (...) Cette enquête vient nous renseigner sur les conditions d’un maintien à domicile réussi. Elle vient également alerter sur le risque que le maintien à domicile devienne une « idéologie » susceptible de constituer une réponse morale, sociale ou économique aux nouveaux défis de la santé: vieillissement, chronicité, dépendance, coûts, isolement des malades, « déshumanisation » de l’hôpital, etc. Il serait donc plus juste que les politiques publiques puissent davantage se construire autour de meilleures articulations entre fin de vie à domicile (gage de confort) et décès à l’hôpital (gage de sécurité), correspondant aux souhaits les plus souvent exprimés.”*

* Conférence de consensus ANAES et SFAP: L’accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. 14 et 15 janvier 2004, Paris.

Conclusion

L'hypnose me semble être un moyen intéressant pour aérer le huis clos du domicile dans ces situations de fin de vie.

Mon rôle de médecin est de contribuer à soigner au mieux les symptômes d'inconfort de ces patients nécessitant des soins palliatifs à domicile. Ce cadre particulier du domicile convoque les proches dans un 1er rôle sur la scène clinique, au même titre que le patient lui-même. Les ressentis de l'un s'articulent avec ceux des autres dans ce lieu et dans ce temps des soins.

Bien-sûr mon rôle premier est d'écouter, d'examiner, de diagnostiquer et de prescrire si besoin. Mais cette démarche médicale se développe ici dans toutes les dimensions du modèle bio-psycho-social de la médecine. Les émotions des proches, au même titre que celles du patient, forment autant de pièces d'un même puzzle, celui de chaque situation singulière en hospitalisation à domicile.

La forme et la couleur de ces pièces de puzzle seront chacune une source d'inspiration pour moi, pour trouver les mots justes pendant mes visites. Je me rends compte que l'hypnose me permet de mieux m'ajuster à mes interlocuteurs, et d'améliorer mon alliance thérapeutique avec eux.

Pouvoir réintroduire de la rêverie chez ces acteurs épuisés et angoissés, c'est les aider à vivre un peu mieux ce temps délicat. C'est aussi souligner mon lien avec eux, amener de la subjectivité alors qu'ils sont souvent enfermés dans l'objectivité apparente et cruelle d'un pronostic défavorable énoncé par le verdict de la médecine biomédicale. Enfin, l'hypnose participe à humaniser la prise en charge chez ces patients et ses aidants qui ont parfois été malmenés par un parcours de soins pénible ou la communication avec les médecins n'a pas toujours été approfondie.

Je ne crois pas avoir été bien préparé pendant ma formation médicale à cette relation triangulaire médecin-patient-proches. A l'hôpital, les proches sont plus facilement "maîtrisés", parfois utilisés, parfois mis de côté. A domicile, on ne dispose pas des mêmes possibilités et leur présence s'impose à nous, en facilitant ou au contraire en rendant mon

intervention plus difficile. L'hypnose m'aidera à poursuivre avec eux des objectifs communs, en parlant le même langage, en partageant des repères communs.

J'ai utilisé essentiellement la *safe place* dans ces trois situations cliniques auprès du couple aidant-aidé. Cette technique hypnotique m'a paru simple à mettre en oeuvre et propice à être réutilisée en autohypnose. J'ai surtout développé les thèmes de l'ouverture à des paysages et des horizons larges et plaisants, afin d'amener de l'espace dans un endroit clos, d'amener un sentiment de liberté dans cette période d'enfermement.

Je sais que l'alliance thérapeutique renforce le sentiment de sécurité du patient et de son entourage à domicile. Ce sentiment de sécurité est un des ingrédients des soins à domicile de qualité dans une ambiance la plus apaisée possible. Le sentiment de sécurité permet de baisser la pression des affects et leur répercussion sur la qualité de vie de chacun.

Bibliographie

1. Bellet P. L'hypnose pour réhumaniser le soin. Paris, Edition Odile Jacob. 2015
2. Vaganay A. Vivre à deux quand même, dans le huis clos du domicile. *Revue Jusqu'à la mort accompagner la vie* 2017; 129: 67-74
3. Viennet H. Entendre les "aidants" au domicile, une proposition de répit? *Revue Jusqu'à la mort accompagner la vie* 2016; 127: 49-55
4. Brülhart D. et al. Les proches aidants ont aussi besoin d'aide. *Revue internationale de soins palliatifs* 2013; 28: 193-196
5. Bioy A. L'hypnose. Collection Que sais-je? Paris, Presses Universitaires de France/humensis, 2017
6. Bioy A, Wood C. Quelle pratique de l'hypnose pour les soins palliatifs? *Médecine palliative* 2006; 5: 328-332
7. Becchio J. Hypnose en soins palliatifs. *Bulletin infirmier du cancer* 2009; 9, 99-104
8. Minaya Flores P. Qualité de vie des aidants de patients atteints de cancer. Thèse de l'Université Aix-Marseille soutenue le 24 novembre 2014
9. Pierron-Robinet G. et al. Les incidences du sentiment de culpabilité sur la demande d'aide de l'aidant familial. *Annales médico-psychologiques* 2018; 176: 170-176
10. Chatel T. et al. Finir sa vie chez soi: des souhaits à la réalité. *Revue internationale de soins palliatifs* 2013; 28: 27

Annexes

Questionnaire de Qualité de vie : CarGOQoL

Répondez à chaque question en cochant la case qui se rapproche le plus de ce que vous avez pensé ou ressenti au cours des quatre dernières semaines. Certaines questions posées peuvent toucher à votre vie privée. Elles sont nécessaires pour évaluer tous les aspects de votre qualité de vie. Cependant, si vous ne savez pas répondre à une question ou si une question ne vous concerne pas, passez à la question suivante.

Au cours de quatre dernières semaines, en rapport avec la personne que vous aidez, avez vous ...	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
1 été angoissé(e), inquiet(ète) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 été triste, déprimé(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 été moralement fatigué(e), usé(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 été stressé(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 eu le sentiment de manquer de liberté ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 été gêné(e) de rester enfermé(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 été gêné(e) par le fait que votre vie était entièrement consacrée à la personne aidée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 été gêné(e) d'être la seule personne à apporter de l'aide ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 été satisfait(e) des informations données par les soignants (médecins, infirmières...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 été rassuré(e) par les soignants (médecins, infirmières...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 eu le sentiment que votre rôle d'aidant était reconnu par les soignants (médecins, infirmières...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 eu des difficultés financières ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 eu des difficultés matérielles (logement, transports...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Questionnaire de Qualité de vie : CarGOQoL

Au cours de quatre dernières semaines, en rapport avec la personne que vous aidez, avez vous ...		Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
		Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
14	rencontré des difficultés dans les démarches administratives ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	éprouvé un sentiment de culpabilité ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	été gêné d'éprouver un sentiment d'impuissance face à la maladie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	éprouvé un sentiment d'injustice, de colère, de révolte ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	eu des difficultés pour dormir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	eu des problèmes d'appétit ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	été physiquement fatigué(e), usé(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	eu l'impression que votre santé était fragile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	eu le sentiment de faire au mieux pour la personne que vous aidez ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	eu le sentiment de servir à quelque chose, de vous sentir utile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24	pu vous reposer, vous détendre ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25	pu prendre soin de vous, faire attention à votre santé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26	été aidé(e), soutenu(e) par votre famille ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27	été aidé(e), soutenu(e) par vos amis, votre entourage ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28	eu des difficultés dans votre vie intime, affective ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29	eu une vie sentimentale et sexuelle satisfaisante ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Merci pour votre participation

L'hypnose pratiquée comme une forme de répit en soins palliatifs auprès de patients hospitalisés à domicile et de leur proche-aidant.

Mots-clefs: Hypnose, répit, soins palliatifs, hospitalisation à domicile

Résumé

Les aidants naturels de patients hospitalisés à domicile pour des soins palliatifs, sont particulièrement investis dans leur rôle et exposés à une souffrance importante. Le répit peut être proposé sous différentes formes à ce couple aidant-aidé à domicile. L'hypnose me semble être une approche intéressante pour introduire un peu d'espace et de plaisir dans cette période qui en manque douloureusement.

J'ai proposé des séances d'hypnose formelle au patient en présence de son aidant pour leur permettre de vivre tous les deux cette expérience agréable tout en contournant l'inévitable culpabilité de l'aidant à prendre soin de lui. Ce travail expose trois situations différentes à domicile ainsi que le contenu des séances d'hypnose avec les métaphores utilisées pour améliorer la qualité de vie du couple aidant-aidé.

Les répercussions de ces séances ont été jugées positives par les 3 couples, avec une amélioration de la qualité du sommeil et une baisse de l'anxiété. Il m'a semblé que l'hypnose me permettait d'améliorer l'alliance thérapeutique avec le patient et son proche, renforçant ainsi leur sentiment de sécurité à domicile.