HAL
open science

L'accompagnement social en soins palliatifs : un ajustement nécessaire à l'inattendu ?

Hélène Susselin Kellal

To cite this version:

Hélène Susselin Kellal. L'accompagnement social en soins palliatifs : un ajustement nécessaire à l'inattendu ?. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03102577

HAL Id: dumas-03102577

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03102577v1

Submitted on 7 Jan 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Sorbonne Université
Faculté de Médecine

L'accompagnement social en soins palliatifs : un ajustement nécessaire à l'inattendu ?

Hélène Susselin Kellal
Assistante de service social

Mémoire pour le D.U. Soins palliatifs et accompagnement
Année universitaire : 2019-2020

Pr Francis Bonnet Pr Emmanuel Fournier Dr Laure Serresse

Mme Christelle Gelgon Mme Alexandra Planchin

Préambule

Assistante de service social au centre hospitalier du Sud Seine-et-Marne, j'interviens au sein du pôle « médecines », en services d'oncologie, spécialités médicales, hôpitaux de jour et depuis son ouverture il y a 5 ans, en unité de soins palliatifs.

Ma mission consiste à conseiller, orienter et soutenir les patients hospitalisés et leur famille.

En poste depuis 1985, j'ai assisté à la mise en place et la concrétisation du cadre des soins palliatifs aujourd'hui en vigueur, de la circulaire Laroque à la loi Claeys-Leonetti, et ai eu à adapter une pratique aux besoins spécifiques de patients en situation de maladie grave ou chronique.

Entrer dans une chambre, favoriser la rencontre, occuper une juste place dans l'intimité de la fin d'une vie : un exercice auquel ne prépare aucun savoir dispensé en formation initiale.

Au fil d'échanges interdisciplinaires, d'expériences et de formations, s'est construite une réflexion qui interroge la manière même d'exercer la fonction sociale : comment faire, comment ne pas faire, comment être ?

Ce cheminement motive le travail qui suit.

Récit d'une situation complexe authentique

Mercredi 6 novembre, le médecin de l'unité de soins palliatifs m'interpelle pour une patiente qui pose une question d'ordre administratif.

La situation médicale était présentée la veille en staff pluridisciplinaire : « femme de 59 ans, admise 7 jours plus tôt en transfert de l'Institut Gustave Roussy, pour prise en charge palliative d'un adénocarcinome bronchique, compliqué d'un aspergillome ».

L'histoire de la maladie débute en 2013 avec la découverte d'un cancer bronchique localisé, traité par lobectomie, radiothérapie et chimiothérapie jusqu'à rémission complète en mai 2014.

En février 2016 devant l'augmentation de nodules pulmonaires, Mme C. reçoit de nouveaux traitements et une quatrième ligne permet le contrôle de la maladie oncogène. Mais elle développe un aspergillome, sur une aspergillose chronique non traitée en raison de l'interaction avec l'immunothérapie.

En octobre 2019, elle connaît une hémoptysie de grande abondance ; une embolisation pratiquée en service de réanimation permet l'arrêt des saignements et stabilise son état. La question d'une chirurgie est discutée en réunion de concertation pluridisciplinaire. Comprenant les risques d'un tel acte, la patiente préfère ne pas être opérée, et verbalise le souhait de n'être réanimée ni intubée lors d'un nouvel épisode hémorragique.

Premier entretien : je frappe à la porte ouverte. Madame C. est assise dans le lit. Devant elle sur l'*adaptable*, du matériel de dessin et une petite cuvette tapissée d'essuie-mains. Les propos de la veille me reviennent : « Mme C. présente un risque d'hémoptysie… évacue chaque matin le trop-plein… gère tant qu'elle le peut, plutôt bien… la vue du sang ne la gêne pas… est informée et consciente du risque hémorragique… a verbalisé la crainte d'étouffer ».

Alors que je me présente et précise le motif de ma visite, Mme C. s'étonne de la réactivité du médecin. J'approche un fauteuil et nous échangeons sur ce qui la préoccupe :

Aujourd'hui 6 novembre 2019 est la date précise de rupture de son contrat de travail. Professeur d'arts plastiques, elle travaillait en institut de formation depuis plusieurs années. La rupture conventionnelle est l'issue d'une longue procédure, menée avec le soutien d'un avocat. Mme C. achève le récit de la situation : « …et je n'ai pas réalisé plus tôt que je n'allais plus faire partie de l'institut et du même coup ne plus cotiser à la mutuelle ! »

Elle souhaiterait conserver le bénéfice de ses garanties, non plus au titre du contrat d'entreprise, mais à titre individuel pour elle-même et son fils étudiant, âgé de 20 ans.

Des conditions sont à respecter, en termes de délais notamment ; il convient d'interroger sur ce point la mutuelle, directement ou par le biais de l'employeur. Mme C. me confie le soin de le solliciter.

Inquiète d'un potentiel refus, elle s'enquiert de la possibilité de souscrire un contrat auprès d'une autre mutuelle. Une adhésion avec effet rétroactif est envisageable si elle est consentie dans le mois d'entrée à l'hôpital. Son hospitalisation à Villejuif le mois dernier compromet cette option. Je l'informe qu'avec la prise en charge à 100 % au titre de l'affection de longue durée, les frais à sa charge se limitent au forfait journalier de 20 euros.

J'oriente l'échange sur la situation budgétaire. Le conjoint, père de deux enfants d'une première union, travaille irrégulièrement. Mme C. perçoit une pension d'invalidité de deuxième catégorie. Je lui fais part de la possibilité d'en solliciter la révision en troisième catégorie. « Mais alors, si je perçois une pension plus importante, je ne pourrai plus travailler ? » Je comprends que cette perspective n'est pas la sienne : « il s'agit d'une décision réversible ; selon les besoins et les capacités, on peut passer d'une invalidité de catégorie 2 à 3, et inversement. Rien ne nous oblige à en faire la demande ; nous pourrons en reparler si vous le souhaitez ». Je propose de déclencher le versement d'indemnités journalières par l'assurance maladie. Elle y consent.

Mme C. reste attentive tout au long de l'entretien, pose et repose des questions. Nous convenons d'une visite le surlendemain.

Sur un plan purement comptable, l'enjeu financier est minime, et la question de la mutuelle peut même sembler dérisoire. La préoccupation de la patiente peut surprendre dans son contexte de fin de vie, mais je constate que la régularisation lui tient à cœur.

Seule dans les couloirs de l'hôpital je ressens la pression du temps. La rupture conventionnelle est actée et le délai de traitement de sa demande probablement court, voire dépassé. Surtout, son état peut gravement s'altérer. En formation, je ne pourrai m'y atteler le lendemain.

Second entretien : l'employeur a pris contact avec la mutuelle. Il indique que Mme C. peut conserver les garanties à titre individuel à la condition d'en formaliser la demande d'ici deux semaines.

Je l'informe que nous avons à compléter et retourner le bulletin d'adhésion individuelle, cosigné par l'employeur. Elle semble à la fois confiante et méticuleuse. Elle lit les conditions d'adhésion dans leurs détails et demande à en conserver une copie.

Le formulaire stipule en petits caractères : « toute reprise d'activité ou inscription à pôle emploi devra être signifiée ». Mme C. m'interroge « je pourrais peut-être aller m'inscrire à pôle emploi ? » Cette perspective paraît irréaliste. Que répondre, comment formuler et rester en phase avec la réalité ? « L'inscription à pôle emploi est pertinente pour une recherche active d'emploi, moins justifiée en période d'arrêt de travail. L'hospitalisation s'apparente à un arrêt de travail, et de fait, vous exonère de cette obligation. Sachez toutefois qu'une inscription en ligne est toujours possible, si besoin ».

Nous finalisons les courriers l'après-midi. Mme C. exprime combien la démarche compte pour elle, car elle prolonge les garanties pour son fils. L'enjeu de sa demande m'apparaît alors au-delà d'une dimension purement financière : il lui importe de protéger son fils, et là précisément, de préserver une couverture sociale qui lui survive.

Nous échangeons sur les aspects budgétaire, administratif et familial de sa situation. Ses projets et mes propositions se rencontrent souvent, s'éloignent parfois. Mme C. chemine au gré de mes suggestions sur un rythme fluctuant, tantôt lent, tantôt accéléré, avec des pauses aussi.

En début de semaine, j'apprends au staff que la patiente a connu un épisode d'hémoptysie de moyenne importance, avec caillots, sans détresse respiratoire. Apaisée par un bolus anxiolytique et la présence soignante, sans recours à une sédation… Une aide-soignante estime que la pratique du Qi-Gong a pu l'aider à contrôler sa respiration… Je me demande comment elle peut encore mobiliser tant de ressources… La consigne est rappelée de maintenir la porte ouverte, pour être réactif en cas d'hémorragie massive.

Quatrième et dernier entretien : Mme C. souhaite faire un point avant mes congés. L'adhésion a été adressée à la mutuelle. Elle exprime son soulagement : « mon mari aurait très bien pu, mais on a eu l'habitude de fonctionner autrement. Il s'occupe de ses enfants, je m'occupe de mon fils ».

Elle m'annonce ses décisions : « il est prématuré de m'inscrire à pôle emploi », puis « je ne vais pas demander la révision de la pension d'invalidité. Même si je ne peux pas travailler, je ne me vois pas comme ça ». Nous laissons d'autres points en suspens… Elle évoque le renouvellement en fin d'année de son dossier auprès de la MDPH[1].

Je communique les coordonnées de ma collègue, disponible en mon absence. Mme C. me sourit : « on dit : personne n'est irremplaçable, mais je préfère continuer avec vous. J'attends votre retour ».

1. Maison Départementale des Personnes Handicapées.

Le surlendemain, alors qu'elle échange au réveil avec les soignants, Mme C. connaît une hémoptysie massive et une détresse respiratoire associée qui nécessitent une sédation thérapeutique en urgence. Son décès survient dans les minutes qui suivent.

Problématique

Les difficultés et questionnements soulevés par la situation dans le cadre de l'unité de soins palliatifs sont :

- la gestion du risque hémorragique cataclysmique : l'anticipation, la décision et le geste de sédation.
- l'investissement du temps présent et futur : Mme C. dessine pour son fils et accueille les propositions qui lui sont faites : musique, films, discussions, réflexothérapie ; elle convient d'un rendez-vous de pédicurie dans 2 semaines, parle de ce qu'elle fera l'an prochain.
- l'hétérogénéité du temps dont témoigne une infirmière : 10 minutes séparent le début de l'hémorragie du décès. Pourtant les intervalles entre chaque gasp lui sont infiniment longs.

Sur un plan social, la situation choisie ne présente aucune difficulté technique en termes de démarches pour y remédier ; en revanche le contexte palliatif dans lequel elle s'inscrit, singularise la demande et vient connoter la situation professionnelle d'un sens moins concret, de fait plus subtil.

Les principales difficultés que me pose la situation sont :

- Être le témoin de projets à priori totalement irréalistes, ou dont l'échéance est supérieure à l'espérance de vie.
- Repérer ce qui se joue dans la rencontre : la patiente n'a pas subi de dégradation physique franche, et sa vivacité fait oublier l'imminence de son décès. Je remarque que nous avons presque le même âge. Qu'est-ce qui s'invite dans la relation, susceptible de parasiter mon travail ?
- Reconnaître une demande d'autonomie et prendre en compte un projet dont l'enjeu et le sens profond m'échappent potentiellement ; y répondre dans un temps réduit.

Les questions que pose cette situation sont représentatives des difficultés de l'exercice de mes fonctions auprès de personnes en phase palliative :

- Comment prendre le temps quand le temps est compté ?
- Comment prendre en considération les demandes d'échéance lointaine ?
- Comment entendre et soutenir l'élan vital en restant authentique ?
- Comment identifier ce qui fait sens pour le sujet, s'y ajuster et préserver son autonomie ?

La problématique de l'inattendu relie ces interrogations. Elle m'apparaît singulière, et spécifique de l'accompagnement en phase palliative.

Je choisis de poser et approfondir la question :

L'accompagnement social en soins palliatifs : un ajustement nécessaire à l'inattendu ?

Plan

Pour définir l'accompagnement social nous partirons du sens étymologique et découvrirons comment le verbe « accompagner », emprunté au champ sanitaire, est entré dans le vocabulaire social. Nous préciserons les implications de l'accompagnement social dans le cadre législatif et conceptuel.

Nous caractériserons la demande sociale en fin de vie par son contexte, son objet, son expression.

À partir d'échanges d'expériences et de l'éclairage des travaux du champ philosophique et psychologique, nous nous attacherons à repérer la singularité de la relation d'accompagnement dans son asymétrie pour appréhender les situations inattendues qu'elle occasionne.

Nous formaliserons les difficultés de la démarche d'accompagnement social en analysant les mécanismes en jeu dans la relation.

Nous nous attacherons enfin à caractériser la posture et l'ajustement professionnel requis par la pratique sociale en soins palliatifs, selon nous.

Qu'entend-on par accompagnement social ?

L'étymologie

Accompagner est un verbe actif qui signifie : se joindre à quelqu'un pour aller où il va, en même temps que lui, cheminer et partager une cause commune.

Le mot provient du latin *ad* : vers, mouvement et *cum panis* : avec pain. Accompagne « celui qui mange le pain avec ».

L'adjectif *social* a pour origine *socius* qui désigne un allié et renvoie à l'idée d'un rassemblement de vues.

L'usage

S'il n'est pas nouveau, le concept d'accompagnement social n'a pas toujours figuré au référentiel du diplôme d'État d'assistant de service social[2]. Car le choix des mots pour désigner le « faire » social révèle une intention ou un choix politique[3]. Reflets des options et des courants de pensée d'une époque, les vocables utilisés renseignent, en outre, la réalité de la fonction sociale actuelle. Dans cette intention, nous proposons d'en parcourir l'évolution en lien avec le développement du champ social.

À la fin du XVIIIe siècle, l'usage du mot « assistance » renvoie à une volonté de la société d'assister et soutenir l'un de ses membres lorsqu'il en a besoin, d'investir par les politiques sociales le champ inorganisé de la charité et la bienfaisance.[4]

Le droit à « l'Assistance publique », affirmé en 1889 au Congrès international d'assistance, incite la France à voter ses premières lois sociales.

La notion « d'assistance sociale » émerge dans un second temps, distincte de l'assistance publique : il ne s'agit plus d'assister les personnes défavorisées mais de « rendre indépendant l'individu que les vicissitudes de la vie ont rendu dépendant »[5] ; son organisation prépare la professionnalisation du service social.

Le concept de « service social » imposé lors de la première Conférence internationale du service social, supplante, en 1928, celui « d'assistance sociale ». Il affirme une volonté de créer une profession dont les missions ont évolué.

---

2. Arrêté du 22 août 2018 relatif au diplôme d'État d'assistant de service social, *Référentiel professionnel*.
3. Cristina De Robertis, *Méthodologie de l'intervention en travail social*, Presse de l'EHESP, 2018.
4. Marie-Claude Dinet, *Les sœurs hospitalières au service des pauvres malades aux XVIIe et XVIIIe siècles*, Persée, 1994.
5. Paul-Felix Armand-Delille, *L'assistance sociale et ses moyens d'action*, St Germain-lès-Corbeil, 1922.

Les termes « aides » et « protection de l'enfance » apparaissent au début du XXe siècle, « protection maternelle et infantile » entre 1930 et 1945.

L'axe médico-social oriente le champ de l'entraide sociale, engagée avec l'appui des infirmières visiteuses dans la lutte contre la tuberculose, l'alcoolisme et les maladies vénériennes. Jusqu'en 1969, le diplôme d'État d'assistante de service social, créé en 1932, partage la première année d'études avec les infirmiers.

La locution « suivi social » renvoie au courant hygiéniste : suivre, marcher derrière signifie aussi contrôler, de manière régulière et continue.[6]

Entre 1946 et 1970, la « prise en charge » renvoie à une notion de poids, avant que les années 70 marquées par la croissance, ne voient le passage de l'assistance à la solidarité.

De 1970 à 1985, deux nouveautés lexicales : « l'approche globale » sous l'influence de l'analyse systémique, et « l'intervention ».

Le terme « accompagnement » émerge à la fin des années 80, toujours emprunté à la terminologie sanitaire. Il rappelle la nécessité d'être aux côtés des malades pour les accompagner jusqu'à la mort. Le regard a changé sur la personne démunie, souffrante ou différente, susceptible d'être accompagnée.

D'abord porté par le milieu associatif contre l'exclusion, l'accompagnement traduit l'action des bénévoles. Il se développe ensuite comme mode d'intervention professionnelle, notamment auprès des malades du SIDA et des bénéficiaires du RMI[7].

L'ensemble du champ social et médico-social passe ainsi d'une logique exclusive de protection et de prise en charge, à une logique d'accompagnement et d'insertion.

En 1996, le Conseil Supérieur du Travail Social désigne le « faire professionnel » par les termes « intervention sociale d'aide à la personne » et reconnaît dans l'accompagnement social une démarche et une fonction constitutives de l'intervention sociale.

Le cadre législatif et conceptuel

La loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale de 2002[8] valide l'évolution, et définit l'accompagnement social au travers de ses principes généraux. Il s'agit de mettre l'usager au centre du dispositif et faire reconnaître le respect de ses droits en le faisant participer à l'élaboration de son projet personnalisé.

6. Geneviève Perrot, *L'intervention clinique en service social, les savoirs fondateurs 1920-1965*, Presses de l'EHESP, 2006.
7. Revenu Minimum d'Insertion.
8. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Code de l'Action Sociale et des Familles.

Le décret du 6 mai 2017 inscrit la définition du travail social au Code de l'Action Sociale et des Familles[9] : « le travail social s'appuie sur des principes éthiques et déontologiques, sur des savoirs universitaires en sciences sociales et humaines, sur les savoirs pratiques et théoriques des professionnels du travail social et les savoirs issus de l'expérience des personnes bénéficiant d'un accompagnement social, celles-ci étant associées à la construction des réponses à leurs besoins. Il se fonde sur la relation entre le professionnel du travail social et la personne accompagnée, dans le respect de la dignité de cette dernière ».

Le référentiel professionnel du Diplôme d'État précise : « l'assistant de service social construit avec les personnes un projet d'accompagnement social s'inscrivant dans la durée et visant à favoriser leur autonomie. Dans ses propositions, il prend en compte les potentialités des personnes et celles de leur entourage, ainsi que les moyens d'intervention des diverses institutions. Il recherche l'adhésion des personnes pour la mobilisation des ressources à disposition. Tout au long de l'accompagnement, il évalue avec les personnes l'évolution de leur situation pour ajuster les actions engagées ».[10]

Aujourd'hui les associations professionnelles[11] considèrent l'accompagnement social comme une des formes spécifiques de la relation d'aide : « L'accompagnement social vise à aider les personnes en difficulté à résoudre les problèmes générés par des situations d'exclusion, et à établir avec elles une relation d'écoute, de soutien, de conseil et d'entraide, dans une relation de solidarité, de réciprocité et d'engagement de part et d'autre. Inclus dans l'Intervention Sociale d'Aide à la Personne, l'accompagnent social ne peut donc être fondé que sur une démarche volontaire. Il repose sur la liberté de chacun et sur la capacité d'engagement réciproque […] Cette démarche orientée vers le « faire ensemble » est attentive aux processus, au cheminement des personnes, à leur parcours ».[12]

Nous pouvons en substance définir la fonction d'accompagnement social par ce qu'elle implique :

- l'idée de proximité et de présence – on est côte à côte, on est avec, on soutient l'autre.
- la notion de participation active de l'intéressé – on l'accompagne dans sa voie, celle qu'il s'est lui-même tracée, donc une notion d'autodétermination.
- l'idée de mouvement, l'autre est en devenir, même si nous ne savons pas à l'avance vers où il va, et qu'il faut chercher avec lui le chemin pour y parvenir.
- la notion d'individualisation, chaque personne est différente, chaque situation est unique.
- l'idée de passage, de temps limité, de moment partagé mais de séparation après évaluation du chemin parcouru.

9. Décret n° 2017-877 du 6 mai 2017 relatif à la définition du travail social.
10. Code de l'action sociale et des familles : articles L.411-1, D.451-29 et D.451-29-1.
11. ANAS, Association Nationale des Assistants de Service Social et UNIOPSS, Union Nationale Interfédérale des Œuvres et Organismes Privés non lucratifs Sanitaires et Sociaux.
12. Brigitte Bouquet et Christine Garcette, *L'assistante sociale aujourd'hui*, Maloine, 2006.

Ce qui oriente la demande sociale en soins palliatifs

La maladie grave et chronique retentit sur la situation sociale du patient par le jeu d'un déséquilibre des ressources, des capacités à faire face, des relations. Présentes ou à venir, ces difficultés, associées à la prise de conscience d'une perte d'autonomie, génèrent le besoin d'être aidé.

Le plus souvent, la demande revêt un caractère administratif, technique, concret, potentiellement urgent ; son sens profond est peu explicité. Elle couvre le large champ de la maladie et de ses conséquences : la prise en charge des soins, la perte de revenu, la reconnaissance et la compensation d'une dépendance, d'un handicap, le désir d'un retour au domicile ou au pays, le mariage, la succession, les obsèques, le devenir du conjoint survivant, des enfants, etc.

Inscrite dans la définition des soins palliatifs, la prise en compte des besoins sociaux participe à l'approche globale et individualisée de la situation du patient.[13] Des outils de repérage de fragilité sociale et de besoins[14], associés à la pratique coordonnée de l'équipe pluriprofessionnelle, contribuent à orienter le patient vers le service social.

13. ANAES, *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatif*, 2002.
14. Fiche de détection de la fragilité sociale, *Action 26.2 du plan cancer 2009-2013*, version 2011.

L'asymétrie, singularité de la relation d'accompagnement en fin de vie

Nous savons que l'accompagnement dans le champ sanitaire ou social est une démarche orientée vers le « faire ensemble », dans une relation qui favorise la participation de la personne et la mobilisation de ses ressources.

Mais, ordinairement, rien ne prédispose à un cheminement commun : le patient objet de soins, est peu invité à être « sujet et objet de soins »[15]. « Le corps se défait, devient objet de l'autre, relégué au personnel soignant, exposé »[16]. Le statut de « celui qui est couché, ne sait pas, subit » s'oppose à « celui debout, qui sait ce qu'il convient de faire ».[17]

De plus, le temps est compté, le processus d'altération des capacités du patient s'accélère, les projets se heurtent à la réalité d'une mort proche.

Le temps

La maladie interrompt le cours normal de l'existence, jusque-là inscrite dans la temporalité linéaire d'un passé, d'un présent et d'un futur. Pour le sujet malade, le présent bascule et rend le futur incertain. La confrontation à la réalité de la mort le renvoie à sa finitude et le conduit à redéfinir sa relation au temps.

Pour lui vient le temps opportun, qualitatif, le temps du doute, qui lui permet d'habiter ce temps ultime de sa vie. Il s'agit « d'un temps pour prendre son temps, ouvert au symbolique, qui sert à relier pour céder sa place, décéder »[18].

Dans la relation d'accompagnement social ce temps qualitatif se heurte avec rudesse au temps comptable : l'espérance de vie du malade est réduite, parfois dépassée par le délai de réponse des institutions. En dépit de procédures d'urgence spécifiques, certaines décisions administratives aboutissent après la mort.

En amont, la réactivité de la réponse sociale au sein même de l'hôpital dépend du temps dont dispose l'accompagnant. Avec un effectif complet de 1,8 temps plein réparti sur l'ensemble des pôles du site hospitalier, le service social est contraint à des choix organisationnels. Il doit en outre résister aux exigences de la tarification quand, par le jeu de la DMS[19] l'accompagnement de la fin de vie est moins valorisé que l'organisation d'une sortie à domicile.

15. Véronique Blanchet, *Stratégies thérapeutiques en fin de vie,* Réflexions et pratiques, 2011.
16. Isabelle Marin, D.U. Soins palliatifs et accompagnement, Paris-Sorbonne, 2020.
17. Béatrice Birmelé, *Accompagner. La relation soignante comme cheminement,* Éthique et santé, 2018.
18. Anne-Marie Dozoul, *Approche anthropologique du mourir,* D.U. Soins palliatifs et accompagnement, Paris-Sorbonne, 2020.
19. Durée Moyenne de Séjour.

L'asymétrie temporelle surprend et déstabilise quand nous confrontons la temporalité du sujet malade et la nôtre. Face au temps qui presse, un premier écueil est de « faire » ou « pousser à faire », en décidant pour et à la place du patient de son bien et du moment opportun ; le second risque consiste à refouler ses projets parce qu'« impossibles », en considérant qu'il n'appartient déjà plus au monde des vivants.

Entre fuite en avant et fuite en arrière, comment faire ? Quel ajustement concevoir ? Il n'y a d'éthique sans dilemme ni conflit de conscience, rassure Éric Fiat. Le philosophe invite à nous laisser interroger, inquiéter, interpeller par l'autre. « Et qu'attend généralement l'autre, celui qui souffre, et m'appelle ? Qu'on intervienne sur les processus à l'œuvre en lui, quand ceux-ci tendent à lui faire perdre sa dignité de sujet. Faire en sorte que sa vie soit encore une existence, faire en sorte que sa vie lui permette d'assumer sa destinée historique, quelle qu'elle soit ».[20]

Alors, la disponibilité est une disposition à l'autre qui oblige à penser non seulement en termes de quantification du temps mais aussi de qualité de celui passé avec le patient.[21]

Aller à la rencontre de celui qui va mourir exige un espace hors du temps tyrannique, procédural. Cela demande d'« être patient » de l'autre[22]. S'ajuster, c'est ne plus se focaliser sur l'asymétrie temporelle d'une relation, pour s'ouvrir à une écoute qui laisse advenir le sens.

Mme C. est informée de l'issue, non du délai. Elle continue à penser et reste un peu maîtresse de la situation, capable d'élaborer des projets, de continuer à désirer. Elle reste un sujet vivant.

La vulnérabilité

La maladie grave a pour conséquence le resserrement ou la disparition des capacités du sujet. Chacune des principales capacités constitutives – dire, agir, raconter, être responsable –, peut être l'occasion d'éprouver la vulnérabilité.

Si la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir faire, est ressentie comme une atteinte à l'intégrité de soi, la vulnérabilité est compatible avec l'autonomie définie comme la capacité d'avoir des désirs et des valeurs, c'est-à-dire à être, exister et s'affirmer dans le monde.[23]

En effet, seule la capacité à traduire dans les actes ses désirs et ses valeurs, est affectée par certains déficits de la personne. La capacité à mettre en acte a donc besoin d'être soutenue pour accompagner la dynamique désirante.[24]

---

20. Éric Fiat, *Organisation des soins palliatifs en institution*, séminaire de formation Université Paul Sabatier, Toulouse.
21. Pauline Bégué, *Agir avec compassion, penser un soin (en) commun*, chaire de philosophie de l'Hôtel-Dieu, 2017.
22. Anne-Marie Dozoul, *Approche anthropologique du mourir*, D.U. Soins palliatifs et accompagnement, Paris-Sorbonne, 2020.
23. Paul Ricœur, *Parcours de la reconnaissance*, Stock, 2004.
24. Corinne Pelluchon, *Éléments pour une éthique de la vulnérabilité*, Éditions du Cerf, 2011.

Concrète, engagée dans son intention et sa réalisation, la démarche sociale aide le patient à restaurer une capacité à faire. Il s'agit d'écouter sa demande sans la juger, d'informer en retour avec objectivité, d'orienter, de proposer des actions, de favoriser le choix des options et du moment.

Paul Ricœur invite à « considérer l'homme souffrant comme un homme capable, lui permettre de se considérer lui-même non seulement comme souffrant, mais aussi comme (encore) capable, même dans la perte ou la diminution. […] Inscrite et soutenue dans une dynamique relationnelle, la vulnérabilité peut alors être aussi un lieu pour éprouver ce qui est possible – les capacités »[25].

La restauration de l'autonomie passe ainsi par la confiance que la personne sera capable, grâce à l'aide reçue, de mettre dans sa puissance d'agir au sens « capacité d'agir ».[26] Le sujet est digne, non pas au titre de ce qu'il accomplit, mais parce qu'il est un « homme capable »[27].

Madame C. emploie ainsi son temps à régler ses affaires et mettre son fils à l'abri, sans recourir à l'intervention de son conjoint. Le soutien des démarches qu'elle ne peut accomplir seule, préserve son rôle maternel et valide sa capacité sociale.

Le savoir

Ce que sait le patient de sa situation dépend pour partie des informations médicales données. La traçabilité des échanges permet d'établir ce qui a été dit, distinct de ce qu'il « sait » : bien souvent ce que le patient en exprime est une réalité fluctuante, partielle, voire contradictoire.

Quand le patient adresse une demande sociale, il se peut qu'il ignore de manière intermittente la perte de son autonomie. Ce qu'il exprime de ses capacités et de son besoin d'aide n'évolue ni en temps réel, ni de façon linéaire, et son évaluation peut fluctuer au cours d'un même entretien. « Le temps palliatif entre voile et dévoilement, est marqué par des mouvements paradoxaux »[28].

Mme C., à quelques reprises, fait abstraction complète de sa dépendance physique, de ce qu'elle connaît de son état de santé et du pronostic, et conçoit de manière inattendue la possibilité d'une inscription à pôle emploi, d'une activité professionnelle future, ou encore du renouvellement dans quelques mois de son dossier MDPH.

Ces propos insolites nous exposent à un dilemme : nous ne pouvons dire à la patiente que son projet est réalisable et ne pouvons non plus lui dire qu'il ne l'est pas ; la première option reviendrait à faire alliance de déni, la seconde constituerait une fin de non-recevoir.

---

25. Paul Ricœur, *Parcours de la reconnaissance*, Stock, 2004.
26. Cynthia Fleury, *Le care, au fondement du sanitaire et du social*, Chaire de philosophie à l'hôpital, 2018.
27. Agata Zielinski, *La vulnérabilité dans la relation de soin*, Cahiers philosophiques, 2011.
28. Anne-Marie Dozoul, *Approche anthropologique du mourir*, D.U. Soins palliatifs et accompagnement, Paris-Sorbonne, 2020.

Rencontre avec l'inattendu et ajustement

Pour cheminer avec le patient et soutenir la contradiction du temps, des projets, de la vie et sa fin, nous n'avons d'autre alternative que d'accueillir et respecter ses mouvements. Cette volonté suppose de considérer ce que traverse le patient sur le plan psychique et décrypter les mécanismes en jeu dans la relation.

Penser la mort est insupportable quand elle devient réalité ; le psychisme s'organise pour mettre de côté le savoir annoncé, et résister à l'agression. Différents mécanismes de défense peuvent coexister et s'adapter de manière inconsciente à l'évolution de la maladie[29]. Parmi eux, le clivage du moi permet de faire cohabiter ou alterner deux réalités, et osciller entre clairvoyance et espoir. Les savoirs et leur intégration ne s'inscrivent pas dans un même temps. Une partie de soi admet la réalité, tandis qu'une autre la dénie. Le sujet redéfinit sa relation au temps, et donc « sa vérité »[30].

Mme C. dit : « Je sais bien mais quand même, je ne me vois pas comme ça » et peut temporiser la conscience qu'elle a de sa situation.

Les désirs sont à l'œuvre dans le processus de remaniement. Ils permettent au patient de continuer à élaborer des projets, et participent à l'acceptation de sa finitude.[31] Les mouvements paradoxaux dont nous sommes les témoins, reflètent bien un état de désir.

La relation d'accompagnement social s'appuie sur le désir, parce qu'il est le « moteur essentiel de l'existence, support de la parole et de l'échange, levier pour le développement de l'autonomie »[32].

La situation devient cependant délicate lorsque le patient soumet à notre implication des désirs qui ne cadrent ni avec ses capacités ni le temps dont il dispose.

Mme C. demande « mais alors si je perçois une pension plus importante, je ne pourrai plus travailler ? » Paradoxale, imprévisible, la question crée une « turbulence » dans le déroulé de l'entretien. Ce qui compte pour elle à cet instant est peut-être de savoir si une demande d'invalidité de catégorie 3 est susceptible d'entraver son désir d'être capable de retravailler.

Même embarras quand elle interroge « je pourrais peut-être aller m'inscrire à pôle emploi ? » La question porte-t-elle sur sa capacité ou sur la pertinence sociale de la démarche ?…

29. Martine Ruszniewski, *Face à la maladie grave*, Dunod, 2014.
30. Claude Rougeron, *Les besoins spirituels des malades en fin de vie à domicile*, Médecine palliative, 2007.
31. Jeanine Pillot, *Fin de vie : soins palliatifs et accompagnement*, 1999.
32. Béatrice Birmelé, *Accompagner. La relation soignante comme cheminement*, Éthique et santé, 2018.

Engagés dans une relation d'aide, nous sommes tenus de rechercher une réponse valable, humaine, personnalisée pour la personne en souffrance. La fonction sociale ne saurait se réduire à une écoute bienveillante et silencieuse. Emmanuel Levinas parle de devoir de non-abandon sur le plan éthique : dans la relation de soins, la confiance manifestée, l'attente, appellent à une responsabilité au service de l'autre.[33]

Bien que le désir ne puisse toujours se réaliser, il est possible de délivrer une information d'ordre technique, « générique », valide, sans nous prononcer sur la viabilité du projet. Accepter les désirs du patient comme des désirs ne participe pas à une illusion. Vladimir Jankélévitch invite à faire preuve de tact, car la vérité en clinique ne doit pas renforcer la vulnérabilité première du patient. Le silence permet d'entretenir « un faux-accord sur fond de désaccord, un malentendu doublement bien entendu ».[34]

Les demandes inattendues, irréalistes, potentiellement déstabilisantes exigent une réponse précise, honnête et respectueuse de la personne qui souffre ; une réponse qui ménage dans la relation un espace d'indétermination, d'attente, et ne fige pas le cheminement. Respecter le temps, le savoir, la vulnérabilité et l'attente du sujet, sont des impératifs de justesse, pour lesquels n'existent ni fiche-action, ni protocole. Dans certaines situations, préférer la formulation impersonnelle (*on peut… selon… il est possible* plutôt que *vous pouvez*), permet d'énoncer une affirmation vraie dans son sens universel, qui ne saurait être fausse en particulier. L'exercice permet d'entendre et de soutenir l'élan vital du patient cohérent avec son cheminement, tout en restant logique et authentique dans la relation.

L'ajustement dans la rencontre d'une situation inattendue consiste donc à écouter et prendre en compte ce que le patient confie de là où il en est. Il nous revient de laisser de côté ce que nous croyions savoir. Car nous ne savons pas plus, ni mieux que le patient, quel est son projet, ni quel sens donner à ce qu'il vit. Il s'agit de considérer ce qui se présente comme savoir – chez le soignant comme le patient –, comme « une non-évidence, pour à chaque fois, se laisser interpeller par la spécificité de ce qui est dit et de l'inédit qu'il peut également charrier »[35]. Accepter notre ignorance est essentiel pour accueillir la surprise, l'inattendu, l'ambivalence, le désir, et respecter le changement d'orientation que le patient peut prendre.

Michel Foucault évoque une posture d'humilité : la démarche clinique est « une position fragile, dans le geste de se pencher au chevet du malade alité. C'est une position où le savoir se penche, se déséquilibre, pour apprendre de l'autre quelque chose de singulier, qui dit comment lui, vit, souffre et jouit ».[36] Il y a du savoir (capacité diagnostique) qui s'interroge avec le patient (et non pas sur le patient) sur son propre savoir.[37]

---

33. Emmanuel Levinas, *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, Éthique et infini, 1984.
34. Vladimir Jankélévitch, *Le je-ne-sais-quoi et le presque-rien*, Faculté des Lettres de Paris, 1980.
35. Cynthia Fleury, *Prudence et sollicitude dans le soin*, Chaire de philosophie, 2018.
36. Michel Foucault, *Naissance de la clinique*, Paris PUF, 1963.
37. Hugo Thierry, *Sur la clinique*, MAIS, 2014.

Si nous les considérons opportunes dans la relation d'accompagnement, les situations inattendues ne sont plus seulement sources de perplexité. Elles sont des occasions précieuses où le patient confie quelque chose de l'ordre de son désir, de la place qu'il continue à occuper dans la vie. Le respect de sa logique sans préjuger de la finalité requiert une réponse ajustée aux besoins de la situation et ces moments singuliers, mêmes fugaces, sont l'occasion d'enrichir l'expérience et de transformer nos cadres habituels de pensée.

Conclusion

Un patient en phase palliative est un être singulier qu'une situation médicale et sociale bouleversée engage dans un remaniement psychique et un cheminement personnel. Par la mise en jeu de mécanismes intimes, l'imminence de la fin de sa vie met en mouvement le temps, les savoirs, les vulnérabilités.

La rencontre professionnelle avec le patient a lieu dans cet espace-temps mouvant où se joue l'asymétrie relationnelle du bien-portant et du malade. Alors que l'un est sur le mode du « je peux » et l'autre sur celui du « je ne peux pas » ou « je ne peux plus », il s'agit de donner la priorité à autrui sur tout autre chose, de considérer autrui à partir de lui-même et non pas de soi.[38]

La relation d'accompagnement social s'inscrit dans cette dynamique, riche d'incertitudes, source d'imprévus et de situations inattendues. Il importe d'identifier ces situations pour les saisir comme les opportunités « d'accompagner pas à pas le chemin en train de se faire, les projets qui s'élaborent, les choix et renoncements qui se font, pour qu'ils prennent sens dans l'histoire du sujet »[39].

L'accompagnement social ne relève pas d'un « mode de pensée modélisable dans un prêt à agir modélisé »[40] : articuler clinique et accompagnement exige une attention autre qui ouvre une possibilité de création. Une manière « d'être » pour un « faire social ». Fondé sur la nécessité de prendre en compte les désirs du patient, fussent-ils différents de l'attendu[41], l'accompagnement social réclame « une forme de décentrement de nos représentations, nos affects, projections, et une forme de créativité inédite pour avancer ensemble dans l'incertitude ».[42]

Accompagner, c'est aussi agir en réponse à un besoin social, par la mise en œuvre d'un savoir-faire et de moyens : il nous revient de guider la personne dans son propre cheminement par la validation d'informations fiables et adaptées, et de lui apporter un soutien concret dans ses démarches. Adapter un « faire social » sur-mesure réhabilite le patient dans sa position de sujet, de décideur, et valide sa capacité sociale et tout simplement vitale.

S'ajuster, c'est finalement accuser réception d'une demande concrète qui recouvre une demande profonde de compter parmi les vivants. Et l'ajustement à l'inattendu vient satisfaire une nécessité éthique de l'accompagnement social en soins palliatifs.

38. Agata Zielinski, *Vulnérabilité partagée : un point de rencontre ?*, Médecine Palliative, 2018.
39. Francis Danvers, *Autour des mots de la formation « Clinique »*, Revue Recherche et Formation, 2010.
40. Mouvement pour l'Accompagnement et l'Insertion sociale, *L'accompagnement social, une démarche clinique.*
41. *Ibid*.
42. Anne-Marie Dozoul, *Approche anthropologique du mourir*, D.U. Soins palliatifs et accompagnement, Paris-Sorbonne, 2020.

Bibliographie

ADENOT, Vincent. *Accompagnement social. À la recherche du temps perdu*. Actualités sociales hebdomadaires, novembre 2019, n° 3134, p. 28-31

ARMAND-DELILLE, Paul-Felix. *L'assistance sociale et ses moyens d'action*. St-Germain-lès-Corbeil, 1922.

BÉGUÉ, Pauline. *Agir avec compassion, penser un soin (en) commun*. La philosophie à l'hôpital, avril 2017, n° 818, p. 56-59.

BIRMELÉ, Béatrice. *Accompagner. La relation soignante comme cheminement*. Éthique et santé, décembre 2018, p. 1-7.

BLANCHET, Véronique. *Stratégies thérapeutiques et conduites de soins*. Réflexions et pratiques. Paris, 2005.

BOUQUET, Brigitte, GARCETTE, Christine. *L'assistante sociale aujourd'hui*. Maloine. Paris, 2006.

DANVERS, Francis. *Autour des mots de la formation « clinique »*. Recherche et formation, 2010, n° 63, p. 105-116.

DE ROBERTIS, Cristina. *Méthodologie de l'intervention en travail social*. Presse de l'EHESP. Paris, 2018.

DINET, Marie-Claude. *Les sœurs hospitalières au service des pauvres malades aux XVIIe et XVIIIe siècles.* Persée. Paris, 1994.

DOZOUL, Anne-Marie, QUANG PHAM, Long. *Pour un hôpital vivant.* L'Harmattan. Paris, 2018.

FIAT, Éric. *Décider : un dilemme philosophique.* Soins cadres, novembre 2010, n° 76, p. 16-18.

FLEURY, Cynthia. *La fonction soignante en partage*. La philosophie à l'hôpital, janvier/février, 2017, n° 812, p.57-60.

FLEURY, Cynthia. *Le care, au fondement du sanitaire et du social.* La philosophie à l'hôpital, avril, 2018, n° 826, p. 54-57.

FLEURY, Cynthia. *Prudence et sollicitude dans le soin*. La philosophie à l'hôpital, février, 2018, n° 824, p. 32-34.

FOUCAULT, Michel. *Naissance de la clinique*. PUF. Paris, 1963.

JACQUEMIN, Dominique, DE BROUCKER, Didier et al. *Manuel de soins palliatifs.* Dunod. Paris, 2014.

JANKÉLÉVITCH, Jean. *Le je-ne-sais-quoi et le presque-rien*. Le Seuil. Paris, 1980

LE BERRE, Rozenn. *Quelle re-construction du désir en fin de vie ?* Éthique et santé, mars, 2011, n° 8, p. 86-91.

LE FLOC'H, Marielle. *Au corps de l'attente, l'inattendu en soins palliatifs*. Médecine palliative, octobre, 2011, p. 51-54.

LÉVINAS, Emmanuel. *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*. Éthique et infini. Le livre de poche. Paris. 1984.

PELLUCHON, Corinne. *Éléments pour une éthique de la vulnérabilité*. Éditions du Cerf. Paris, 2011.

PERROT, Geneviève. *L'intervention clinique en service social*. Les savoirs fondateurs 1920-1965. Presse de l'EHESP. Paris, 2006.

PILLOT, Jeanine. *Fin de vie : soins palliatifs et accompagnement*. Édition. Paris, 1999.

RICŒUR, Paul. *Vivant jusqu'à la mort. Suivi de fragments*. Le seuil. Paris, 2007.

RICŒUR, Paul. *Soi-même comme un autre*. Éditions du Seuil. Paris, 1990.

ROUGERON, Claude. *Les besoins spirituels des malades en fin de vie à domicile*. Médecine palliative, juin 2007, n° 3, p. 202-206.

RUSZNIEWSKI Martine. *Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants*. Paris. Dunod, 2005.

THIERRY, Hugo. *Sur la clinique.* Mouvement pour l'Accompagnement et l'Insertion Sociale. Lyon, 2014.

ZIELINSKI, Agata. *La vulnérabilité dans la relation de soin.* Cahiers philosophiques. Paris, 2011.

ZIELINSKI, Agata. *Vulnérabilité partagée : un point de rencontre ?* Médecine palliative, mars, 2018, n° 17, p. 300-304.

ZUCMA, Élisabeth et al. *Prendre soin de ceux qui ne guériront pas*. Érès. Paris, 2016.

Sommaire

Préambule 1

Récit d'une situation complexe authentique.....2

Problématique 6

Plan 8

Qu'entend-on par accompagnement social ? 9
– L'étymologie
– L'usage
– Le cadre législatif et conceptuel

Ce qui oriente la demande sociale en soins palliatifs 12

L'asymétrie, singularité de la relation d'accompagnement en fin de vie 13
– Le temps
– La vulnérabilité
– Le savoir

Rencontre avec l'inattendu et ajustement 16

Conclusion 19

Bibliographie 20

Résumé

L'accompagnement social est une forme spécifique de la relation d'aide, centrée sur la personne, attentive à son parcours. Il s'appuie sur ses potentialités et vise à restaurer son autonomie.

La phase palliative confronte l'assistant de service social aux limites du patient en termes de temps, de capacités et de conscience de ses besoins. À l'approche de la mort, les réalités diffèrent entre accompagné et accompagnant.

Contemporaines d'un remaniement intime qui s'opère, les demandes sociales en fin de vie donnent lieu à des situations professionnelles inattendues, parfois déroutantes, qui interrogent le professionnel sur sa manière d'être et d'agir.

Accepter de se laisser guider par le patient, le laisser choisir le chemin et le rythme de ses pas, réclame une forme de créativité. S'ajuster à l'inattendu c'est soutenir le patient dans sa singularité et sa capacité à élaborer des projets, et lui restituer une place dans l'espace social.

Titre

L'accompagnement social en soins palliatifs :
un ajustement nécessaire à l'inattendu ?

Mots clés

Accompagnement, ajustement, inattendu, palliatif, social