

Compte rendu de la journée de rencontre des SAVS et SAMSAH de la Région Aquitaine

Le mardi 26 novembre 2013 à MERIGNAC

« L'accompagnement : comment penser la fin ? »

Préambule

Nous avons tous été confrontés dans nos services, à des situations de fin d'accompagnement dont les modalités et les causes sont parfois très différentes... un déménagement, un décès, une fin de notification MDPH, une rupture sans négociation possible, un retour à une vie autonome....

Nous pensons qu'il s'agit d'un moment important, aussi bien pour la personne accompagnée en situation de handicap que pour l'intervenant... Comment ce moment est-il vécu ? Quelles sont les pratiques mises en œuvre dans nos services ? Quelles sont les principes et les valeurs qui les guident ?

Méthode

Durant cette journée, nous avons travaillé en ateliers, à partir de vignettes cliniques rédigées par plusieurs professionnels qui ont bien voulu s'associer au COPIL pour préparer ces travaux.

Dans chaque atelier, l'animateur a utilisé la méthodologie de l'analyse de la pratique professionnelle (APP)¹, afin de permettre aux groupes d'aboutir à des écrits reflétant les invariants qui ont fait « consensus » et sont repérés comme pouvant nous guider dans notre pratique.

Bertrand QUENTIN enseignant en philosophie est intervenu en fin de journée

Yves CORMIER, administrateur M.A.I.S a été présent et soutenant durant les travaux.

Vous trouverez ci-joints le texte des vignettes cliniques et des analyses produites par chaque atelier ainsi que l'intervention de B.QUENTIN.

Les membres du COPIL

ATELIER 1 – « L'accompagnement sans fin »

- *Vignette clinique du SAVS SOLIDAR'HOM*

Raymond a grandi dans une famille carencée : suivi AEMO, placement en IME... A 17 ans, suite à de graves accès de violence au domicile de ses parents, Raymond a été hospitalisé à l'Hôpital Psychiatrique en HDT (Hospitalisation à la Demande d'un Tiers) où il a été soigné pendant deux ans. Un diagnostic de schizophrénie hallucinatoire est posé. Un suivi médico-social régulier a été nécessaire, qui s'est ajusté au fil des années avec de nombreuses hospitalisations.

Raymond est aujourd'hui âgé de 47 ans. Il est entré à l'ESAT en 1993 à 27 ans, avec le soutien de l'hôpital et de sa curatrice. Cela fait donc 20 ans qu'il est suivi par le même référent SAVS. En effet, dans le projet d'établissement, toutes les personnes travaillant à l'ESAT bénéficiaient systématiquement d'un suivi SAVS.

¹ Vous trouverez la méthodologie de l'APP en annexe

Depuis son entrée à l'ESAT, Raymond bénéficie d'un traitement neuroleptique important et d'un suivi par des infirmiers de l'hôpital. Il a connu plusieurs hospitalisations, souvent à son initiative. En effet Raymond reconnaît sa maladie et sait demander une hospitalisation lorsqu'il en a besoin.

De 1993 à 2001, Raymond a vécu seul en appartement, avec un accompagnement « rapproché » de notre service. Notre accompagnement s'est décliné ainsi :

- l'aider à se modérer et le freiner dans ses achats compulsifs : il avait de nombreuses dettes malgré la mesure de protection. Son argent de semaine était essentiellement dépensé selon ses priorités et souvent il n'avait plus d'argent pour manger.
- canaliser ses initiatives inappropriées dans son logement : il démontait les prises électriques et faisait une « fixation » autour des branchements électriques.
- le soutenir et l'accompagner en collaboration avec les services de soins, les services de tutelles,
- le réassurer
- favoriser un ajustement relationnel et une médiation en lien avec sa famille (parents, sœur).

En 2001, il a intégré les appartements associatifs de l'Hôpital psychiatrique après un séjour de plus de six mois en hospitalisation de nuit. Raymond se mettait en danger dans son appartement. Au départ Raymond n'était pas favorable à ce projet et à l'idée de quitter l'appartement qu'il louait depuis 10 ans. Cependant, la confiance de Raymond envers le SAVS et les nombreuses négociations lui ont permis d'accepter ce changement.

Durant cette période, Raymond a toujours été toujours accompagné par le service mais la fréquence du suivi est moins importante. Nous nous sommes mis un peu en retrait, l'accompagnement étant assuré par les équipes de soins. Raymond a continué à nous solliciter de façon ponctuelle. Le lien s'est maintenu.

Notre équipe (SAVS et ESAT alors une seule entité) a toujours été associée au projet de vie de Raymond. Nous savions dès le début que celui-ci s'acheminait vers une sortie du dispositif des appartements associatifs. Les priorités étaient de stabiliser sa maladie en maintenant le soin et en conservant sa place au travail. Pour cela des réunions de synthèses avec l'équipe soignante, l'ESAT et le SAVS étaient organisées 2 à 3 fois par an.

Raymond est resté quatre années aux appartements associatifs, de mars 2001 à janvier 2006. Nous avons été sollicités pour assurer son installation en appartement individuel dans une maison Relais. Le fonctionnement de cette structure qui accueille un public fragilisé, nous paraissait tout à fait indiqué pour répondre au plus près aux besoins accrus de réassurance de Raymond.

Depuis 2010, le suivi par l'équipe de l'hôpital psychiatrique s'est interrompu. D'une part l'état psychique de Raymond s'est stabilisé, d'autre part, il est allé revoir en libéral le psychiatre qui était présent au début de sa prise en charge à l'hôpital.

Tout au long de son parcours Raymond a été soutenu par différents services. Notre accompagnement s'est ajusté au fil de ses besoins. Plus ou moins fréquentes, les rencontres avec le SAVS ont été adaptées à sa situation. Nous avons toujours répondu présent, lui permettant d'avoir un soutien sûr.

Depuis son arrivée dans le service, l'accompagnement de Raymond est forcément empreint de beaucoup d'attachement et d'affects. Une confiance s'est instaurée avec le service lui permettant un père sécurisant et facilitant les prises de décisions quelquefois difficiles.

Comme Raymond, plusieurs personnes, admises depuis la création de l'établissement sont encore suivies par le service et ne souhaitent pas interrompre l'accompagnement, malgré la proposition du service et une autonomie suffisante.

- *Questionnement*

- Pourquoi Raymond est-il accompagné ?
- Doit-on ne plus l'accompagner ?
- Le service ne crée-t-il pas un lien de dépendance ?

- *Compte rendu de l'atelier et analyse*

Il est compliqué de penser la fin de l'accompagnement pour les personnes suivies depuis très longtemps et pour qui le service est devenu un fil conducteur, un lien secure permanent.

La question se pose de savoir s'il doit forcément y avoir une fin de l'accompagnement. Pourquoi faudrait-il absolument rompre le lien ?

Le constat est fait qu'il y a des écarts importants de fonctionnement entre les différents services, les régions et suivant les populations accompagnées (handicap sensoriels, cognitifs ou psychique) .

Dans le cadre de la référence éducative, positionner le service en tant que tiers permet d'éviter que la relation duelle soit trop prégnante. « La séparation » est aussi parfois difficile pour le professionnel, donc l'équipe a un rôle essentiel à jouer !

Certains pensent qu'il n'y a pas de fin possible à l'accompagnement si l'utilisateur n'a pas eu la possibilité de créer du lien ailleurs.

Débat autour de la question du lien qui correspond à un vrai besoin.

La question de la fin n'est pas forcément la question de l'utilisateur, c'est une question qui appartient aussi au service et à l'équipe au regard d'une situation et d'un positionnement éthique.

La notion de prestation de service est abordée permettant de délimiter les interventions. Le décret de 2005 a permis aux services d'avoir un projet de service plus clair.

Réflexion autour de la notion d'autonomie. Etre autonome, c'est réussir à développer des liens sécurisés à l'extérieur. Nous avons tous besoin de lien sécurisé. Peut-on envisager la fin de l'accompagnement si l'utilisateur n'a réussi à créer des liens ailleurs ?

Il est important de se baser sur le projet de service, de questionner la personne chaque année et de s'interroger en équipe sur la poursuite de l'accompagnement.. Il faut avoir de la souplesse dans les modes d'accompagnement.

La MDPH a introduit la notion de « durée » d'accompagnement que les services ne se posaient pas forcément auparavant. En effet la notification administrative permet d'envisager la fin. C'est à la fois une contrainte et un atout car cela permet une réflexion, une dynamique. Peut être est-ce un bon support pour cadrer l'accompagnement ?

Dans les missions des SAVS comme des SAMSAH il est nécessaire d'interroger la fin.

Cependant « l'accompagnement sans fin » existe, cela se présente dans chaque service et semble correspondre à des situations souvent difficiles, à des besoins repérés et pour lesquels il n'y a pas de relais possibles ou acceptés par l'utilisateur.

ATELIER 2 – « L'accompagnement : l'idéal de la fin ou la fin idéale ? »

- *Vignette clinique du SAVS Insercité*

Orientée par le service jeune majeur de l'ITEP qui l'avait accompagné quelques années, Priscilla s'adressait à notre service en 2007, alors qu'elle s'installait pour la première fois, dans son appartement. Elle souhaitait continuer de bénéficier du soutien d'une équipe éducative, essentiellement dans les démarches administratives.

Rencontrer de nouvelles personnes, entreprendre de nouvelles démarches lui était difficile. Priscilla se présentait comme souffrant d'une profonde phobie sociale depuis l'enfance.

Sur la base du contrat d'accompagnement, nous nous sommes rencontrées, une fois par semaine, en alternance au service et à son domicile.

Au début de l'accompagnement, il a fallu du temps pour que Priscilla aborde les démarches qu'elle avait laissées en suspens. Lorsqu'elle nous sollicitait pour un accompagnement, lorsque le rendez-vous à l'extérieur était prévu, cela l'angoissait beaucoup. « Je n'ai pas dormi depuis plusieurs jours, j'ai un nœud dans le ventre ».

Parallèlement à nos rencontres, Priscilla était engagée dans une psychothérapie, entreprise depuis déjà quelques années. Dans les moments difficiles, il lui était possible de rapprocher les rendez-vous avec sa thérapeute.

Cela a certainement aidé Priscilla à prendre confiance et accepter ces accompagnements.

Nous sommes allées ensemble à la CPAM et à la MDPH. Et peu à peu, avec le temps, gagnant en autonomie, elle s'est débrouillée de ces formalités, les faisant même pour son petit ami, également en situation de handicap.

Elle n'a jamais souhaité participer aux activités proposées à Insercité, expliquant qu'elle occupait son quotidien facilement par des tâches ménagères ou quelques loisirs solitaires (lecture, peinture...) Un accompagnement vers un centre social n'avait d'ailleurs pas pu aboutir à une volonté d'inscription de sa part. Sa relation amoureuse, sa famille, son amie conservée de l'ITEP lui suffisent.

La question du travail évoquée lors de son installation en appartement n'est plus sa priorité, elle préfère se consacrer à son quotidien et renforcer sa thérapie pour aborder et travailler ses difficultés.

Alors peu à peu, lors de mes trajets entre le service et son domicile, je me suis mise à m'interroger sur le sens de ces visites, où le concret cède la place à la discussion autour d'un thé, où Priscilla me parle de la pluie et du beau temps.

En 2010, le bilan bi annuel est de nouveau l'occasion de questionner le sens de l'accompagnement : « Le simple fait de savoir que j'ai ce rendez-vous me fait du bien » me dit-elle. Alors on continue. En espaçant les rencontres tous les 15 jours mais on continue car elle nous dit que ces rencontres contribuent à cette stabilité. En 2011, après quelques accompagnements dans ses démarches pour chercher un logement plus grand, nous convenons lors du bilan d'espacer un peu plus nos rencontres. Nous nous verrons une fois par mois. Priscilla nous demande simplement d'être là si besoin. En réalité, lorsque nous nous rencontrons, elle me fait part de ses démarches, et je lui renvoie le chemin qu'elle a fait. Elle a ainsi par exemple décroché un logement HLM pour elle et son ami et organisé son déménagement.

Priscilla semble se débrouiller de plus en plus, son état est plus stable, sa thérapie se poursuit et nos rencontres même mensuelles semblent suffisantes voir, superficielles.

Priscilla est plus apaisée. Elle est plus confiante.

Après avoir progressivement espacé nos rencontres et sûrement permis à Priscilla de prendre confiance, après 5 ans d'accompagnement, le temps nécessaire à Priscilla pour gagner en autonomie et en assurance, le temps nécessaire au service pour penser la finalité de cet accompagnement, nous avons pu d'un commun accord, signer la fin de l'accompagnement.

Dans l'idéal, peut être le mien, peut-être le notre, un accompagnement est accompli, lorsque communément l'usager et le service conviennent qu'il est temps de se quitter. C'est ainsi que sourires aux lèvres, Priscilla et moi nous serrions la main il y a quelques mois.

Cependant je m'interroge sur la finalité de l'accompagnement, je me confronte à l'écart entre mes idéaux de jeune professionnelle et les limites de Priscilla. Non, un accompagnement idéal n'est peut être pas d'avoir pour finalité une insertion sociale avec un large panel d'activités. Si Priscilla a trouvé un équilibre, qu'elle s'en satisfait, à quoi bon insister ? Lorsqu'elle me disait lors d'un bilan « aujourd'hui, je vis au jour le jour, je ne fais pas de projet » **devait on continuer simplement parce que notre présence lui suffisait à prendre confiance ? Le projet ne pourrait-il pas être de vivre au jour le jour, de ne pas chercher à avoir un projet ? Doit-on continuer pour le contenant que représente un rendez-vous même s'il n'y a plus beaucoup de contenu ? Est-ce qu'on n'entretient pas ainsi une dépendance ?**

L'accompagnement : jusqu'où ? Voilà une question qu'Insercité garde à l'esprit au quotidien. Limités par notre capacité d'accueil et forcés de constater que les candidats à l'accompagnement attendent, nous devons penser les accompagnements dans le temps, penser à ceux qui pourraient ne plus être.

Et parfois, alors qu'à ses débuts, nous le recherchions, nous œuvrions à le tisser, vient le temps de dénouer ce lien de l'accompagné à l'accompagnant, de l'utilisateur au service. **La question de la référence se pose alors comme limite : ne serait-il pas plus simple de quitter un service qu'une personne ?**

Le SAVS Insercité fait le choix de demander aux usagers d'être en parallèle engagé dans le soin, si le SAVS s'arrête, le soin est toujours là. L'accompagnement vise à permettre aux usagers de trouver d'autres points d'ancrages dans la cité. Parfois, après des tentatives, comme pour Mlle G., l'inscription dans la cité ne peut aboutir. **Qu'est ce qu'un accompagnement accompli ? Une insertion dans la cité ou bien une sécurité psychique et un épanouissement personnel ?**

- *Questionnement*

- Lorsque Priscilla se débrouille de son quotidien et que nous maintenons un lien à sa demande, n'entretiens nous pas une dépendance ?
- Ne serait-il pas plus simple de quitter un service qu'une personne « référente » ?
- Qu'est ce qu'un accompagnement accompli ? Insertion ou sécurité psychique et épanouissement personnel ?

- *Compte rendu de l'atelier et analyse*

L'atelier formé d'une vingtaine de personnes a débattu sur ce thème de la « fin idéale ».

Les mots clés relevés pour tenter de qualifier une fin idéale de l'accompagnement :

Autonomie, dépendance, les actes concrets, la parole de l'utilisateur, les temps institutionnels et administratifs, la progression, le passage de relais, la notion de référence, l'attachement, la relation de confiance, la singularité de la personne, de l'histoire du service, le projet de vie : nos exigences en tant que professionnels, établir le lien pour le dénouer progressivement, le dispositif, les actes symboliques qui jalonnent le début et la fin, la fin n'est pas une fin en soi : c'est une différence avec les « soins palliatifs », la « porte reste ouverte », lien sécurisé qui perdure..., les attentes du professionnel surestimées?, la fin... oui mais décidée ensemble....

Les questions/réflexions amenées par le groupe pendant l'atelier :

- Qui est à l'origine de la fin de l'accompagnement ? N'est-ce pas le plus souvent le service, le référent plutôt que l'utilisateur? Comment finir ?
- Qu'est ce qui met fin à l'accompagnement ? Qui y met fin ?
- La baisse et/ou l'inexistence d'accompagnements concrets révèlent elles que l'accompagnement doit s'arrêter ? Qu'apportons-nous à la personne s'il n'y a plus d'accompagnements concrets pour des démarches administratives par exemple ? Peut-on continuer à accompagner même si l'accompagnement se résume à des entretiens, à une écoute sur la description d'une « simplicité d'un quotidien » ?
- Le référent peut-il maintenir le lien même si l'accompagnement prend fin ?
- Se quitte-on d'un commun accord ?
- L'idéal est-il existant parce que la fin est annoncée dès le début de l'accompagnement ?

- Le fait qu'il y ait une possibilité de relais par le soin, ou d'autres partenaires permet-il de finir un accompagnement plus sereinement tant du côté du professionnel que de l'utilisateur ?
- Le relais permet-il à la personne d'avoir un autre point d'ancrage ? Cela est-il plus rassurant pour tout le monde ?
- Peut-il y avoir une fin idéale dans le conflit ? Est-ce idéal parce qu'il n'y a pas de conflit dans la fin de l'accompagnement ?

- *Les invariants*

La notion de lien « sécuritaire » : « lorsqu'il est en place il dure toute la vie... »

- La fin de l'accompagnement n'est pas la fin de ce qui a existé, ce peut être également le début d'un autre accompagnement... ce n'est que la fin des rendez-vous, des rencontres...
- Le concept de laisser « la porte ouverte » pour que l'utilisateur puisse faire appel de nouveau au service, rassure... c'est une sécurité psychique.

Prendre en compte la parole de l'utilisateur pour co-construire une fin progressive

- Les évaluations régulières du projet personnalisé permettent la préparation et la coopération entre le référent, l'équipe et l'utilisateur pour programmer la fin de l'accompagnement
- Nécessité de réajuster l'accompagnement et les objectifs car ils ne sont pas forcément les mêmes que ceux énoncés au début de la « rencontre »
- Garder en tête la **SINGULARITE** de la personne, de son évolution pour pouvoir « accompagner la fin de l'accompagnement », également la singularité des services, de leur histoire... qui peuvent influencer sur la nature de la mise en place d'une fin d'accompagnement.

La temporalité ponctue l'accompagnement et participe à une fin idéale de l'accompagnement

- La notion **de temporalité** institutionnelle, administrative est importante : le début et la fin formalisés par l'orientation MDPH, c'est une fin « annoncée ».
- Cette notion de fin annoncée par le biais des orientations MDPH peut dégager le professionnel d'une culpabilité liée à un sentiment d'abandon, ou bien d'une « toute puissance » car « nous ne sommes pas seuls décideurs de la fin d'accompagnement »
- L'accompagnement est annoncé et dès le début il faut penser, envisager la fin. Il paraît judicieux de formaliser la fin de l'accompagnement, voire même de l'anticiper en mettant en œuvre un processus de séparation. Exemple retenu d'un service qui propose un « sevrage » progressif 6 mois avant la date réelle de la fin de l'accompagnement. L'objectif est que la personne ne fasse pas appel au service pendant ce laps de temps, c'est une manière de lui donner confiance, de l'inscrire dans la réalité de ses capacités à pouvoir faire sans le SAVS. C'est une période de détachement qui permet de défaire le lien en douceur de manière « Sécuritaire ».

Le passage de relais

- Celui-ci n'est pas obligatoire pour que la fin de l'accompagnement soit idéale mais ce paramètre participe globalement à une forme de sérénité dans la fin, l'arrêt de l'accompagnement du SAVS
- La fin idéale serait efficiente quand elle permet à la personne d'aller vers autre chose, d'être quelqu'un d'autre
- Le passage de relais entraîne **le retrait** du service

La dépendance et l'attachement

- Renvoient à la question du besoin, des objectifs, de l'autonomie de la personne, de la relation « affective » entre les différents protagonistes
- La dépendance peut exister pour l'utilisateur mais également pour le professionnel, il s'agit de s'interroger sur notre propre dépendance...
- Le lien est un outil
- Prendre le risque du lien, de la dépendance, afin que cela soit un outil qui permettra un travail de séparation, de « dénouage ».

La notion de référence

- L'équipe fait « Tiers » pour le référent et peut aider à la fin d'un accompagnement pour qu'il soit idéal
- Le « cadre » de l'accompagnement permettrait à l'utilisateur de pouvoir vivre cette fin d'accompagnement comme une issue « logique » et non comme un abandon
- Le tissage du lien est très important, sans celui-ci il n'y a pas d'attachement et donc pas d'accompagnement possible. C'est le risque relationnel à prendre pour arriver à se détacher sans que cela soit traumatisant.

Importance du dispositif et des étapes «symboliques »

- Le dispositif « balise » l'accompagnement, il ancre dans la réalité et dans la notion de fin d'accompagnement.
- La co-signature (usager/référent/service) d'un document qui formalise la fin de l'accompagnement est fortement symbolique. Ce « rituel » n'engendrerait pas d'angoisse et permettrait d'intégrer la séparation.

• *Conclusion*

« On tend vers l'idéal plus qu'on ne l'atteint » ? C'est une question de représentation de cet idéal, chacun peut avoir la sienne.

Finalement peu de personnes sortent du dispositif d'accompagnement. Par ailleurs, se pose aujourd'hui la question des personnes « vieillissantes »...qui annonceraient une spécificité de l'accompagnement...l'accompagnement jusqu'à la fin ??? Ou un accompagnement sans fin ???...

ATELIER 3 : « La rupture de l'accompagnement »

• *Vignette clinique du SAVS Rive Droite*

Elise a revendiqué l'arrêt de son accompagnement auprès du référent après 8 années.

Elise, âgée de 31 ans à son admission, arrivait de l'île de la Réunion vers les années 1994-1996. Après un passage dans un foyer maternel à Bordeaux, elle a été orientée dans un ESAT et vers le SAVS. Elle a eu un parcours très chaotique tant au niveau de son activité professionnelle, de ses relations avec les hommes que de son parcours de mère avec ses deux enfants. Elle vit à Bègles depuis juillet 2013 et seule.

Par rapport au travail, elle a fait successivement 3 ESAT avec 3 ans d'arrêt pour maladie. Sous fond dépressif et interprétatif, elle a régulièrement tendance, à être en conflit avec ses collègues. **Le SAVS l'a aidé à reprendre le travail après son arrêt de 3 ans.**

Ses problèmes relationnels ont eu des incidences sur la pérennité de son lieu de vie. En raison de ses difficultés dans la relation à l'autre et dans l'estime d'elle-même, elle peut par manque d'anticipation se mettre en danger. Ainsi, elle a eu 3 domiciles en 8 ans, toujours en lien avec une incompatibilité d'entente avec les voisins.

En raison de gros problèmes d'hygiène personnelle et de logement, Elise a accepté l'intervention d'une aide ménagère qui améliore partiellement ces difficultés. **Le SAVS l'a soutenue dans le domaine de l'hygiène et de la recherche de logement.**

Par rapport à sa parentalité, elle n'a pas pu protéger ses enfants. Ses 2 enfants de 16 et 8 ans sont placés en famille d'accueil suite à une décision de justice, l'aînée depuis l'âge de 6 ans et le cadet depuis cet été. Les placements ont été aggravés en 2006 suite à des maltraitances du compagnon d'Elise de l'époque sur les 2 enfants, maltraitances qu'elle a banalisées. Le parcours judiciaire fut long et très traumatisant aussi bien pour les enfants que pour Elise. Elle a semblé ne pas en comprendre le sens et les conséquences sur ses enfants, ramenant tout à elle.

Le SAVS a toujours accompagné Elise dans sa parentalité au travers d'accompagnement à la Maison Départementale de solidarité et d'Insertion, travail en lien avec l'assistante sociale de référence et de participation aux commissions techniques enfance.

De même que, toujours en quête affective, elle s'est souvent mise en danger dans ses relations avec les hommes au détriment de sa propre sécurité et celles de ses enfants. **Le SAVS a été présent pour la conseiller et l'aider à faire ses choix.** Le SAVS a toujours travaillé en partenariat avec la curatrice.

Depuis 1 an, elle entretient une relation fusionnelle avec sa sœur au point de vivre au travers elle comme « en miroir ».

Dans les moments de grande déprime et de façon très interprétative, elle peut passer des cris aux larmes. Au fil du temps, durant les entretiens que nous avons, elle criait et pleurait, malgré mes efforts pour l'apaiser, rien n'y faisait. Souvent je me demandais si mon accompagnement l'aidait ou bien alimentait davantage une certaine confusion chez elle. Régulièrement je cherchais auprès de l'équipe du soutien pour pouvoir poursuivre le travail engagé auprès d'elle. Je connaissais bien l'ampleur de ses besoins mais je ne pouvais pas l'aider en allant contre elle ?

Finalement, Elise dans un dernier cri, « a lâché » qu'elle souhaitait arrêter le SAVS.

Lors d'un bilan éducatif fait en équipe, l'évaluation a montré qu'Elise était en rupture avec tous les intervenants autour de sa situation : aide à domicile, SAVS, organisme de tutelle, Maison Départementale de la Solidarité et de l'Insertion, seules les 2 mesures judiciaires concernant ses enfants s'imposent encore à elle. De même son cercle amical s'est considérablement réduit.

L'équipe a été un soutien pour organiser et prendre en compte la demande faite par Elise même si on évalue que les besoins sont là et pourraient devenir encore plus importants si elle est en rupture avec les institutions. Nous avons convenu d'un RDV est attendons qu'elle se déplace pour signer la fin de l'accompagnement.

- *Questionnement*

La rupture de l'accompagnement par la personne est elle vécue davantage comme **un échec** de la part du référent et/ou du service ou plutôt comme **une étape du parcours de vie** dans les cas où le service évalue un grand nombre de besoins ?

Comment travailler cette rupture avec les partenaires ?

Comment justifier l'arrêt alors qu'Elise est toujours bénéficiaire d'une orientation SAVS ?

Comment prendre en compte l'usure de l'utilisateur dans l'accompagnement ?

La rupture est elle le reflet de l'adhésion de la personne au moment de l'admission ?

- *Les questions/réflexions amenées par le groupe pendant l'atelier :*

Définition collégiale

La rupture de l'accompagnement est un acte posé à l'initiative de l'utilisateur. C'est différent d'une fin d'accompagnement car c'est une interruption brutale de l'accompagnement, qui peut générer un sentiment d'impuissance de la part du service.

Les causes peuvent être liées à la problématique de la personne, à sa perception du service et de ses missions, à son niveau d'adhésion et sa motivation à être accompagnée.

Réinterroger nos procédures d'admission afin de mieux expliquer notre accompagnement (différent de la prise en charge), véhiculer un discours positif et donner une vision moins négative de la fin de l'accompagnement.

Entendre et prendre en compte le choix de vie de la personne : désir de s'essayer à une vie autonome sans l'appui du service, souhait de reprendre en main leur avenir.

Obligation du service : Le service doit entériner la décision de la personne et l'acter avec un courrier, tout en offrant la possibilité à la personne de pouvoir candidater à nouveau.

- *Les invariants*

- Insister auprès de la personne pour poursuivre l'accompagnement malgré son choix équivaldrait à de la violence institutionnelle
- Travailler cette rupture en équipe car elle doit être la remise en cause du fonctionnement d'un service et non d'un professionnel seul (se réinterroger sur la notion de référence, de porteur de projet, de la durée de l'accompagnement, de l'usure de la personne comme du référent dans une relation d'aide,...)
- Dans cette vignette, la multiplicité d'intervenants sociaux ne génère-t-elle pas un délitement de la mission du SAVS
- Accepter que la personne « s'essaye » à une vie autonome sans l'appui du service.
- Accepter l'idée qu'un service trop protecteur peut être un frein à l'expression des potentialités et des aptitudes de la personne.

- *Conclusion*

Penser la fin de l'accompagnement sous-tend une réflexion d'équipe et l'écriture d'un protocole de sortie de service.

Penser la fin de l'accompagnement, surtout en cas de rupture c'est penser le relais, faire le lien en informant les différents partenaires.

ATELIER 4 : « Peut-on penser la fin de l'accompagnement dès le début ? »

- *Vignette clinique du SAVS polyvalent*

Pascal, 49 ans, souffre de handicap psychique décelé dès son enfance. Originaire de la région parisienne, Pascal reste vivre avec sa mère à la séparation des parents. Ils vivront plusieurs années sur Bègles. La mère de Pascal, âgée, décide de partir vivre sur Bazas afin de se rapprocher de deux de ses enfants. Pascal suit sa mère sur Bazas, choix de localité qu'il a subi dès le départ. En Octobre 2011, suite au décès de sa mère, il est hospitalisé à l'hôpital psychiatrique (PMP) de Bazas à la suite d'une tentative de suicide médicamenteuse.

Accompagné par l'équipe soignante du PMP de Bazas, il fait une demande d'orientation en SAVS. C'est dans le cadre de notre partenariat avec le CMP de Bazas que débute l'accompagnement par notre service en Juin 2012.

Dès le début de notre accompagnement, la demande de Pascal a été de l'aider dans la recherche d'un logement sur Bègles. Du fait du souvenir de sa mère présent dans ce logement et l'obligation de l'y suivre sur Bazas, rester dans ce logement lui était insupportable.

Au vue de ses demandes et suite aux constats faits par le service, nous avons accompagné Pascal dans :

- Son projet de départ vers Bègles
- La valorisation de son autonomie (retrait d'argent, courses, mise en place d'une aide-ménagère)
- La relation à l'autre (activités d'apprentissage en groupe ou individuelles)
- L'accompagnement dans la mise en place d'une mesure de protection

Après un an d'accompagnement, le projet de Pascal aboutit. Il vit actuellement sur Bègles. Un relais par le CMP de Bègles est assuré en hôpital de jour. Des démarches de candidatures vers d'autres SAVS ont été réalisées et opportunes en complément d'une prise en charge en hôpital de jour selon notre service.

- *Questionnement*

- Peut-on contractualiser la fin de l'accompagnement avec le bénéficiaire ?
- Comment justifier auprès de la MDPH et du Conseil Général que le temps administratif n'est pas le même que le temps éducatif nécessaire à la personne accompagnée ?

- *Compte rendu de l'atelier 4*

Nous constatons qu'en règle générale, nos projets de service reflètent une vraie réflexion sur la procédure d'admission mais sont beaucoup moins diserts sur la fin d'accompagnement.

Comment s'inscrit la temporalité de ce type d'accompagnement ?

Elle peut s'inscrire dès la mise en œuvre de l'accompagnement, se contractualiser, en terme d'objectifs à atteindre comme par exemple dans la vignette présentée ou dans un accompagnement ponctuel.

La fin de l'accompagnement est aussi inscrite à différentes étapes : lors d'un bilan ou d'une synthèse en lien avec l'évolution du projet personnalisé, à échéance de la notification MDPH, ou lors d'une réorientation etc.

Au terme de l'accompagnement, la rupture du lien relationnel entre usager/ travailleur social, et usager / service, vient mettre en lumière une ambivalence et induit les effets suivants : L'usager va venir, parfois réinterroger sa propre dépendance, entre désir de garder une relation sécurisante ou besoin de se ré assurer sur ses capacités à « faire face ».

L'équipe s'interroge, sur la nature du lien relationnel engagé (crainte que l'usager ne s'en sorte pas) , sur l'efficacité de l'accompagnement réalisé et la confrontation au réel, sur sa capacité à lâcher prise et la nécessité ou pas de travailler un relais vers un autre partenaire.

Au delà de la fin de l'accompagnement pensée dès le début, la fin s'impose aussi lorsque l'éloignement géographique de la personne détermine l'arrêt de l'accompagnement par un service, mise en place de relais chaque fois que possible sur le territoire de domiciliation de la personne.

Les équipes SAVS SAMSAH notent l'absence de services sociaux dans certaines zones géographiques et leurs difficultés voire leur impossibilité à trouver un relais pour l'usager (exemple sud et sud est Gironde)

- *Conclusion*

Penser la fin de l'accompagnement sous-entend une réflexion d'équipe et l'écriture d'un protocole de sortie de service.

Pour travailler la fin dès le début il est nécessaire de prévoir avec l'usager le moment qui marquera la fin de l'accompagnement. Enfin quel que soit l'accompagnement mis en œuvre, une évaluation finale usager/ travailleur social peut mesurer les changements intervenus, le chemin parcouru, comme une étape finale vers un nouveau départ.

Intervention de Bertrand QUENTIN ²

« Faut-il ne plus s'accompagner »

Introduction à Bartleby le scribe

Le romancier américain, Herman Melville, auteur du célèbre *Moby Dick*, a publié dans un journal en 1853 une nouvelle intitulée *Bartleby le scribe* (publiée en 1856 dans les *Contes de la véranda* (*The Piazza Tales*))

On y lit le récit d'un homme de loi de Wall Street qui se décrit comme quelqu'un de conciliant et d'ouvert. Il a trois employés de bureau : Dindon (il s'empourpre après le déjeuner toujours trop arrosé) ; Lagrinche : naturellement très irritable le matin ; Gingembre garçon de 12 ans qui pourvoit en pommes et en gâteaux au gingembre les deux autres. Le narrateur reçoit un jour la charge de conseiller à la Cour de la chancellerie et pour l'accroissement de la charge de travail doit embaucher un nouveau copiste. Les copistes, à l'époque, jouent le rôle des photocopieurs d'aujourd'hui : ils recopient les originaux à plusieurs exemplaires identiques, dans un contexte juridique et judiciaire où la rigueur est indispensable. C'est là qu'intervient pour la première fois le personnage de Bartleby. Le narrateur dresse un grand paravent vert qui isole Bartleby de son regard mais en le laissant à portée de voix. Dans un premier temps, Bartleby s'avère un scribe consciencieux et sans histoire. Mais les choses vont se gâter quand il va s'agir de passer au travail de vérification orale des travaux. Une part indispensable du travail du scribe consiste à vérifier mot à mot l'exactitude de sa copie. Lorsqu'il y a deux scribes ils s'aident mutuellement, l'un lisant la copie, l'autre prenant en main l'original.

« je l'appelai en lui expliquant rapidement ce que j'attendais de lui : à savoir qu'il collationnât avec moi un bref mémoire. Imaginez ma surprise, non, ma consternation lorsque, sans quitter sa solitude, Bartleby répondit d'une voix singulièrement douce et ferme : « Je préférerais pas » (25).

Le « Je préfèrerai pas » est une traduction de l'anglais « *I would prefer not to* » (autre trad fra : « *Je préfèrerai n'en rien faire* » ; « *J'aimerais mieux pas* » GF). Il faut remarquer que pour un anglo-saxon la formule sonne étrangement. On affirme une préférence, mais cette préférence est une négation, une abstention. Cette invention grammaticale va faire en littérature la célébrité de *Bartleby*. Le narrateur après avoir insisté plusieurs fois, reçoit toujours cette réponse énigmatique.

« Si j'avais décelé dans ses manières la moindre trace d'embarras, de colère, d'impatience ou d'impertinence ; en d'autre terme si j'avais reconnu en lui quelque chose d'ordinairement humain, je l'eusse sans aucun doute chassé violemment de mon étude » (26).

² Agrégé et Docteur en philosophie, MCF Université Paris-Est Marne-la-Vallée
Enseignant au Master d'éthique médicale, sociale et hospitalière (Ecole éthique de la salpêtrière)
Denier ouvrage paru : La philosophie face au handicap, érès, 2013 (prix de l'Académie des sciences morales et politiques)
83 rue de Tolbiac 75013 PARIS / Bertrand.Quentin@u-pem.fr

Il n'y a pas chez Bartleby un mobile clair à son attitude. Il y a là quelque chose de mystérieux. Il n'y a pas d'énervement contre son patron, de sentiment d'injustice devant des tâches ressenties comme inégalement réparties entre collègues. Pas de récriminations. Ce n'est pas : « certainement pas ! », « vous pouvez toujours compter là-dessus ! », c'est : « je préférerais pas ».

Sans qu'aucun élément ne soit au sens propre fantastique, il se dégage progressivement de la nouvelle (après la cocasserie du début) quelque chose d'angoissant, un peu à la manière de ce qu'on trouvera un demi-siècle plus tard chez Kafka.

Le narrateur est atteint dans sa bonhomie :

« Rien n'affecte autant une personne sérieuse qu'une résistance passive » (31-32).

Mais l'énergie qui pousserait à mettre à la porte le collaborateur oisif est affaiblit par ce que l'on peut bien appeler de la compassion :

« Pauvre garçon ! Pensais-je, il n'a pas de mauvaises intentions ; il est clair qu'il ne cherche pas à être insolent ; sa mine prouve suffisamment que ses excentricités sont involontaires. Il m'est utile. Je puis m'accommoder de lui. Si je le mets à la porte, il tombera sans doute sur un patron moins indulgent, il sera rudoyé et peut-être en viendra-t-il à mourir misérablement de faim. Oui, voici l'occasion de jouir fort agréablement, à peu de frais, de ma propre estime » (32).

Le narrateur ne se tresse pas des lauriers sans lucidité : il adopte une attitude que l'on peut qualifier de chrétienne, tout en l'analysant en termes utilitaristes sous l'angle de sa rétribution psychologique (qu'il assume pleinement) : Les pauvres ont leur utilité en tant qu'ils sont l'occasion aux riches de faire de bonnes actions.

Un nouveau stade va être atteint quand Bartleby non seulement refuse les vérifications mais également de quitter le bureau pour une petite course demandée par le patron, et cela toujours assorti d'un « *je préférerais pas* » et de sa variante : « *je préfère pas* » (un contemporain s'interrogerait peut-être à propos d'une agoraphobie de Bartleby).

Il y a donc une passivité totale de Bartleby devant toute nouvelle tâche, autre que la copie.

Le narrateur n'a pas toujours un élan de sympathie pour son employé :

« Mes émotions premières avaient été de pure mélancolie et de la plus sincère pitié ; mais à mesure que la détresse de Bartleby prenait dans mon imagination des proportions de plus en plus grandes, cette même mélancolie se muait en frayeur, cette pitié en répulsion. Tant il est vrai et terrible à la fois que, jusqu'à un certain point, l'idée ou la vue du malheur mobilise nos meilleurs sentiments, mais que, dans certains cas particuliers, au-delà de ce point elle ne les commande plus » (43-44).

« Pour un être sensible, la pitié, souvent, est souffrance. Lorsqu'on voit finalement que d'une telle pitié ne saurait sortir un secours efficace, le sens commun ordonne à l'âme de s'en débarrasser. Ce que j'avais vu ce matin-là me persuada que le scribe était victime d'un désordre inné, incurable. Je pouvais faire l'aumône à son corps, mais son corps ne le faisait point souffrir ; c'était son âme qui souffrait, et son âme, je ne pouvais l'atteindre » (44).

A ce moment le narrateur commence à comprendre qu'il y a des détresses humaines sur lesquelles nous n'avons aucune prise (on se rappelle son auto-description du début : « la meilleure façon de vivre est de prendre les choses tranquillement »). Il essaie alors tout autre chose - ce qui tomberait sous le sens d'un travailleur social : faire parler de lui le scribe si mystérieux. Mais cela ne marche pas.

Le narrateur se sent alors totalement impuissant : il tend la main, mais l'autre ne la saisit pas...

« sa perversité apparaissait comme de l'ingratitude, étant donné la bienveillante indulgence que je lui avais indéniablement témoignée » (46).

A partir du lendemain, un nouveau cap est franchi : Bartleby ne fait plus que demeurer debout à sa fenêtre en rêvant face au mur aveugle.

« Quand je lui demandai pourquoi il n'écrivait pas, il répondit qu'il avait décidé de ne plus faire d'écritures » (49).

Il y a ici un point de non-retour : qu'un salarié ne veuille pas faire toutes les tâches qu'on pourrait vouloir lui demander, soit. Mais qu'il ne veuille plus faire aucune tâche, ce n'est pas possible.

« Cependant, j'étais peiné pour lui. Je reste en deçà de la vérité en disant qu'il m'inspirait de l'inquiétude pour son propre compte. S'il avait seulement nommé un ami ou un parent, j'eusse instantanément écrit à celui-ci en insistant pour qu'on emmenât le pauvre garçon dans quelque retraite appropriée. Mais il semblait que Bartleby fût seul, absolument seul au monde. Une épave au milieu de l'Atlantique » (51).

Il y a des limites à tout. Le narrateur fait cesser cette situation intenable et lui annonce poliment qu'il lui faut qu'il ait quitté l'étude dans un délai de six jours. Mais au bout de six jours, Bartleby n'est toujours pas parti de lui-même...

Il ne le fait pas de lui-même et reste comme une huître accrochée à son rocher. Le problème c'est que le narrateur ne veut pas user de la force. Il n'a pas de colère contre ce « collaborateur » incompréhensible. Il serait même prêt, de façon stoïcienne, à se dire que tout compte fait, il ne le gêne pas et qu'il peut rester ainsi dans son bureau.

Se pose ici la question de la réputation du conseiller à la Cour de la chancellerie. Car il y a des situations où dans l'étude a lieu un jugement avec de nombreux hommes de loi. Bartleby « ne joue pas le jeu », ne cherche pas à aider qui que ce soit (aller chercher des papiers chez l'un des hommes de loi) et reste totalement oisif devant tous ces gens occupés. La nécessité de l'usage de la force commence à germer dans l'esprit du narrateur.

Le narrateur qui était en location fait retirer tous ses meubles. Mais Bartleby reste...

« Au revoir, Bartleby. Je m'en vais...au revoir, et que Dieu d'une façon ou d'une autre vous bénisse ; prenez ceci », ajoutai-je en lui glissant un billet dans la main. Mais le billet tomba sur le plancher, et alors – chose étrange – je dus m'arracher à cet homme dont j'avais tant aspiré à me débarrasser » (65).

On voit ici quelque chose que le travailleur social peut parfois expérimenter : c'est lui qui a de la difficulté à accepter la fin d'un accompagnement. Le narrateur loue maintenant ses bureaux ailleurs et se change les idées en voyageant une semaine. Il revient dans ses nouveaux bureaux.

« Je pensais que tout allait bien lorsque je reçus la visite d'un inconnu qui me demanda d'un air soucieux si je n'avais pas occupé récemment des bureaux au N°... de Wall Street [...] Alors monsieur, dit l'inconnu qui s'avéra être un homme de loi, vous êtes responsable de l'individu que vous y avez laissé. Il refuse de faire de la copie, il refuse de faire quoi que ce soit. Il dit qu'il préfère s'abstenir ; et il refuse de quitter les lieux.

Je regrette beaucoup, monsieur, répondis-je avec une feinte tranquillité, mais aussi avec un tremblement intérieur ; en vérité l'homme auquel vous faites allusion ne m'est rien, il n'est ni mon parent ni mon employé, et vous ne sauriez me rendre responsable de lui » (66).

« Monsieur B (il désignait l'homme de loi) l'a mis à la porte de son bureau, et maintenant il persiste à hanter l'ensemble de la maison ; il s'assoit sur la rampe de l'escalier pendant la journée et, la nuit, il dort dans le vestibule. Tout le monde se plaint » (67).

« En vain protestai-je que Bartleby ne m'était rien, qu'il ne me concernait pas plus que n'importe qui : j'étais la dernière personne dont on savait qu'elle avait eu affaire à lui, et l'on m'en imputait la terrible charge » (67-68).

Il y a dans la répartie du narrateur des échos de propos bibliques. On y sent le ton de Caïn qui à Dieu qui lui demande où est son frère, répond : « *Je ne sais pas ; suis-je le gardien de mon frère ?* ».

Cela peut aussi être Saint Pierre et son reniement dans l'Évangile selon St Mathieu lorsqu'une servante lui dit qu'il faisait partie des disciples de Jésus. Il le nie. Une seconde fois, « il nie avec serment » : « *je ne connais pas cet homme* » et il le fera une troisième fois avant qu'un coq ne se mette à chanter. Le narrateur, ici, aimerait ne jamais avoir connu cet homme, ce Bartleby qui par-delà un déménagement continue à lui poser problème.

C'est le soir. La médiation du narrateur a échoué. Il donne alors autant qu'il peut :

« Barleby, dis-je du ton le plus doux que je pusse prendre dans des circonstances aussi irritante, voulez-vous m'accompagner chez moi maintenant – non pas à mon bureau, mais à mon logis – et y rester jusqu'à ce que nous ayons décidé ensemble tout à loisir des dispositions appropriées à prendre pour vous ? Venez, allons-y de ce pas.

-« Non, pour l'instant je préférerais m'abstenir de tout changement, quel qu'il soit » (70).

Bartleby refuse donc toute main tendue. Il est dans ce que les médecins d'aujourd'hui qualifieraient d'apraxie, d'incapacité à agir. Le réel le rattrape néanmoins : le propriétaire fait mettre Bartleby en prison pour vagabondage. Cela est d'ailleurs parfaitement ironique car Bartleby est le contraire du vagabond, pris d'inertie totale, ne bougeant pas d'un pouce.

On arrive à la fin de la nouvelle. Le narrateur vient rendre visite à Bartleby en prison. Celui-ci ne s'ouvre pas davantage.

Bartleby finit par mourir et l'ouvrage se termine sur des mots encore énigmatiques : « Ah ! Barleby ! Ah ! humanité ! » Enigme encore car on peut se demander si Bartleby est cité comme exemplaire de l'humanité, ou s'il est cité comme une énigme qui ne fait pas partie de l'humanité.

I - Un accompagnement sans obstination déraisonnable : l'exemple du concept d'addictologie palliative (Ecole éthique de la Salpêtrière)

Johann Caillard a développé en 2012 le concept d' « addictologie palliative ». De quoi s'agit-il ? On sait que le terme de « soins palliatifs » s'est développé pour rendre compte de types de soin qui ne sont plus focalisés sur l'aspect curatif et qui pourtant auraient leur légitimité. Si la médecine ne peut plus guérir la personne en fin de vie, elle peut et elle doit l'accompagner jusqu'au bout en visant s'il y a lieu à réduire le niveau de douleur du patient.

Dans le champ de l'addictologie nous ne sommes habituellement pas là. Le paradigme, et cela est légitime, est celui de l'accompagnement vers la guérison, guérison toujours relative, car la seule connue face à l'alcoolisme est l'abstinence :

« dans le champ de la dépendance aux produits, aux substances dites psychoactives, l'abstinence reste incontournable » (Caillard, 2012 : 10).

Mais si cela peut fonctionner dans bon nombre de cas, Johann Caillard nous indique que l'on bute sur certains types de patients, qui, comme Bartleby, s'ingénient à rendre impossible toute guérison.

« Accompagner un dépendant, dans le sens des addictions, dans son parcours de soins nécessite à différentes étapes de travailler entre autres, le déni, la demande et l'adhésion. Certaines personnes de par leurs carences, leurs failles, leurs choix de vie, ne s'inscrivent pas dans notre processus soignant préétabli, celui de l'abstinence » (5).

Ce sera le cas de Patrick, 41 ans, toxicomane et alcoolodépendant.

« ce dernier semble nous demander de l'accompagner dans ce qui nous semble être une impasse thérapeutique. Ou alors nous nous confrontons à une absence de demande et de désir de changement de son mode de vie, même s'il le reconnaît source de souffrance » (5).

« Dans notre discipline, nous reprenons le terme du champ médicosocial d'accompagnement. Il peut paraître inadéquat dans ce type de situation car il sous-tend d'aller avec lui dans une direction commune et non contre lui dans des directions opposées. Dans la situation clinique, M.B. met en danger les autres personnes hospitalisées et l'équilibre du service. Par usure il nous contraint à lever la contrainte le laisser se maintenir dans son choix de vie. Mais pouvons-nous utiliser ce terme de choix tant la passion semble prendre le dessus sur la raison. Devons-nous abandonner, l'abandonner à « sa décision » ? » (6).

« Un arrêt à cette énième hospitalisation est prononcé. Décision douloureuse, mal vécue au sein d'une équipe partagée sur cette situation. Sa situation sociale est redressée, ses bilans biologiques améliorés

et son périmètre de marche étendu mais aucune adhésion à un projet addictologique n'a pu être acquise » (11).

On peut entendre dans certains discours moralisateurs que l'alcoolique est responsable de son état. On sous-entend qu'il « l'a bien choisi ». Un médecin disait pourtant fort justement : « *personne ne s'est dit en se levant le matin, qu'il allait devenir dépendant !* ». Réduire la dépendance à un manque de volonté c'est lui faire perdre son statut de maladie au profit d'une faiblesse de caractère.

« Du fait de la dépendance, le temps ne s'écoule plus, leur histoire semble arrêtée à l'époque où leur vie a basculé. La biographie réalisée lors de la prise de contact le démontre : corrélativement à la prégnance des intoxications, le récit s'appauvrit, peu de loisirs, d'investissements et de souvenirs » (40).

« L'objectif est donc de permettre l'émergence de nouveaux désirs, sans les imposer, juste en démontrer la possibilité » (43).

« La situation de cet homme au foie cirrhotique refusant l'arrêt de l'alcool est similaire à la personne en insuffisance rénale sévère qui refuse la dialyse, ou du diabétique insulino-dépendant n'acceptant pas les injections. Une différence va porter sur la temporalité, en addiction la conclusion létale de ce type de comportement pouvant être à moyen ou long termes. Il est malade mais refuse le seul traitement connu. Un effort d'adaptation des soins est donc à réaliser : les soins curatifs étant impossibles, nous priorisons les soins de confort, passage du *cure* au *care* » (49).

Quelle est l'utilité de ce concept « d'addictologie palliative »? Il permet une relation de soins moins stérile, moins exténuante.

« Cette nouvelle orientation des soins offre, à ce couple soignant/soigné, un terrain neutre moins conflictuel. Cette porte de sortie apaise les pressions exercées sur l'addict mais également sur la blouse blanche à l'origine de son épuisement. Les bases d'une nouvelle relation de soins sont édifiées » (50).

« L'addictologie palliative se substitue à la mort relationnelle et sociale, à l'isolement du patient » (51).

« Devant l'impasse de l'alternative rejet/contrainte, une troisième voie s'ouvre donc, nécessitant de redéfinir notre approche. Nous abandonnons ! Non pas le patient, mais notre objectif vers lequel ce dernier ne pouvait tendre et, par répercussions, que les soignants ne pouvaient pas atteindre » (52).

« La principale action requise dans un accompagnement palliatif va être de maintenir le lien avec le patient, surtout ne pas perdre le contact, avec souvent la nécessité d'interventions à domicile [...] apprivoiser le patient [...] L'apprivoisement est l'instauration d'une alliance thérapeutique » (54).

Poser une prescription d'accompagnement palliatif c'est avant tout reconnaître l'inefficacité des thérapeutiques et l'inadéquation d'un projet d'abstinence.

« Eluder la nécessité de l'arrêt des toxiques ne signifie pas la banalisation des intoxications. En ambulatoire, la sobriété doit être de mise lors des rendez-vous, des démarches et toutes les consommations de substances psycho-actives non prescrites restent proscrites lors de l'hospitalisation. Le filet de sécurité favorise l'anticipation des retours dans l'unité, et permet d'intervenir avant une altération trop importante. Il en découle des séjours plus courts et limite de fait l'épuisement du patient dans l'hospitalisation ainsi que les ruptures du cadre institutionnel » (55-56).

L'addictologie palliative n'est donc pas l'arrêt définitif des propositions de projet d'abstinence mais l'acceptation de leurs refus en maintenant une présence, un accompagnement.

« Une vie sans toxique, sans ivresse semble chez cet intempérant à l'origine de souffrances bien supérieures que celle infligées par son addiction » (56).

Johann Caillard ne vise pas à amplifier ce qui est, somme toute, un cas particulier. Un patient comme Patrick appartient à une catégorie heureusement minoritaire. Parmi les personnes accueillies, une majorité cherchent à s'en sortir, cherchent à tirer un profit durable de l'accompagnement qui leur est proposé. Mais ce type de patient concentre les regards, l'attention et l'énergie du soignant au détriment de vingt autres personnes pour qui l'offre de soins s'avèrerait adaptée et montrerait des résultats, à plus ou moins long terme.

Dans les SAVS vous pouvez vous trouver confrontés à des cas similaires (cf cas d'Elise, SAVS de Cenon) : quelqu'un qui pousse à bout les ressources des travailleurs sociaux. Mais ne nous méprenons pas. Le propos de Johann Caillard n'est pas de stigmatiser certains patients pour considérer dans une optique gestionnaire que l'on perd du temps avec eux, temps qui serait plus judicieusement accordé à d'autres qui sauraient en être reconnaissants et en tirer profit. Méfions-nous ici d'une logique égalitariste. Pensons à des situations familiales où un de nos enfants nous demande beaucoup plus de temps que les autres parce qu'il a plus de difficultés que les autres. Vouloir égaliser dogmatiquement en disant que chacun aura autant de temps, amène à ne s'occuper bien de personne...

Parler d'addictologie palliative c'est bien accorder du sens à des pratiques de soin qui n'aboutiront vraisemblablement pas à une guérison. De la même façon, vous pouvez être pris dans des pratiques d'accompagnement qui peuvent parfois vous sembler stériles, eût égard à un objectif de retour à une vie dite autonome.

Robert William HIGGINS évoquait ainsi un praticien peu scrupuleux :

« Un médecin qui affirmait à des soignants émus que ce n'était pas le malade qui pleurait mais sa tumeur cérébrale, pourra le lendemain dire à ce même patient qui lui confiait en avoir marre : « Votre femme aussi en a marre ! » Mauvais sujet, aux yeux de ce praticien, qui use mal de son autonomie, et tarde à mourir » (Higgins, 2010 : 134).

Le travailleur social a évidemment dans sa tâche difficile de prendre sur lui et de ne pas dire tout de go à un usager » qu'il en a marre. On peut le dire en équipe. Mais on doit se retenir de le dire à l' « usager ».

La collectivité ne doit-elle pas elle aussi assumer un accompagnement palliatif, au sens où l'objectif de retour à l'autonomie pourra être accepté parfois comme illusoire, retirant à la relation entre l'accompagné comme au travailleur social une tension insupportable.

Mais les situations sont diverses et il ne faudrait pas non plus, être des oies blanches, en s'enfermant dans un accompagnement sans fin, qui pourrait être notre propre production.

II - Un accompagnement générateur de dépendance et de violence inaperçue ?

2-1 KANT : Qu'est ce que les Lumières ?

Dans le numéro de septembre 1784 de la *Berlinische Monatsschrift*, Kant rédige un texte intitulé : *Réponse à la question : Qu'est-ce que les Lumières ?* où il est notamment écrit :

« L'état de tutelle est l'incapacité de se servir de son entendement sans la conduite d'un autre. On est soi-même responsable de cet état de tutelle quand la cause tient non pas à une insuffisance de l'entendement mais à une insuffisance de la résolution et du courage de s'en servir sans la conduite d'un autre. [...]

Paresse et lâcheté sont les causes qui font qu'un si grand nombre d'hommes, après que la nature les eut affranchis depuis longtemps d'une conduite étrangère restent cependant volontiers toute leur vie dans un état de tutelle ; et qui font qu'il est si facile à d'autres de se poser comme leurs tuteurs. Il est si commode d'être sous tutelle. [...]

Et si la plus grande partie, et de loin, des hommes [...] tient ce pas qui affranchit de la tutelle pour très dangereux et de surcroît très pénible, c'est que s'y emploient ces tuteurs qui, dans leur extrême bienveillance, se chargent de les surveiller. [...] Il est donc difficile à chaque homme pris individuellement de s'arracher à l'état de tutelle devenu pour ainsi dire une nature GF (43-44) ; AK VIII, 35-36.

Ne nous méprenons pas : lorsque Kant parle de « paresse » et de « lâcheté », d'une « insuffisance de la résolution et du courage » de se servir de son entendement, il ne vise pas à culpabiliser les personnes en situation de handicap mental ou psychique. Lorsqu'il accuse les tuteurs de maintenir la tutelle le plus longtemps possible il ne vous accuse pas, vous les travailleurs sociaux qui accompagnez des personnes vulnérables. Le propos de Kant se situe au XVIII^e siècle et il revendique avant tout que les hommes de son époque puissent penser librement et qu'ils le fassent sans que le pouvoir despotique ne les en empêche. Il reste que Kant met en avant les dangers d'une accoutumance confortable à la tutelle et les dangers de tuteurs qui ont intérêt à ce que la tutelle dure.

Avant de poursuivre clarifions certaines distinctions de termes : celui d' « autonomie » par exemple donne lieu à des confusions liées à des usages différents des termes.

2-2 L'autonomie : def

Hétéronomie : Etym : *heteros* (l'autre) – *nomos* (loi, règle (dérive de « *nemein* » (couper, découper en parties))).

Le fait d'agir d'une façon qui m'est imposée par quelqu'un ou quelque chose qui n'est pas véritablement moi-même et que je ne pourrais peut-être pas assumer par ma raison : Ex1 : le bandit qui pointe son revolver sur ma tempe et me demande mon portefeuille. / un décret dictatorial Ex2 : mon propre corps lorsque j'agis de façon immature (l'enfant), sous l'effet de la peur ou de quelque chose qui me retire ma lucidité (désir passionnel, alcool, drogue) etc. Cf : dressage.

Nous arrivons donc ici à un concept d' « autonomie » qui va se détacher du volontarisme spontanéiste. Définition philosophique et non juridique ou sociale.

Autonomie : Etym : *autos* (de lui-même) – *nomos*.

Le fait d'agir en fonction d'une règle que je me donne à moi-même (ou d'une règle extérieure que j'*assume* pleinement par ma raison (*assumer*, c'est intérioriser les choses par la pensée et les accepter par la pensée # peuple amorphe qui ne pense plus). Ex : le code de la route me donne l'impression de s'imposer à moi de l'extérieur (impression d'hétéronomie) mais il appartient en réalité au domaine de l'autonomie (il ne vise pas à me brimer (contrainte doublée d'injustice) mais bien à favoriser ma propre autonomie par le biais de la sécurité). IDEM : Lois dans une République démocratique. Cf : éducation.

L'autonomie authentique n'est pas faire ce qui nous passe par la tête, par le désir. C'est pouvoir tenir compte de règles de vie commune qui ont un sens rationnel. Kant ira jusqu'à considérer que le seul vrai moment où nous sommes autonomes c'est lorsque nous sommes dirigés par un mobile qui n'est pas sensible : l'obéissance à une exigence morale, - ce que Kant appelle un impératif catégorique.

2-3 La personne handicapée que l'on maintient par peur

Toutes les personnes en situation de handicap n'ont peut-être pas la capacité de vivre à domicile. Certaines sont si lourdement appareillées, les soins nécessaires sont si importants qu'on ne les conçoit qu'en institution. Il faudrait cependant se méfier des apparences. Yves Lacroix, par exemple, était une personne quadraplégique³ IMC qui recevait officiellement neuf heures par jour de soin - ce qu'il fallait encore compléter par d'autres moyens. Assis dans sa coquille, incapable de se mouvoir seul, on aurait pu le ranger dans le schéma selon lequel l'institution est la seule solution. Et pourtant il s'est battu pour vivre à domicile, pendant vingt-sept ans.

Yves Lacroix est devenu pleinement homme parce qu'il a voulu développer toutes les possibilités qui étaient en lui et c'est aussi à travers un domicile qu'il a pu l'accomplir. Alexandre Jollien, qualifié également d'IMC, a osé répondre au même appel du large :

³ La personne quadraplégique peut bouger ses quatre membres ainsi que la tête mais en raison d'un dysfonctionnement moteur ne peut pas les contrôler à son gré. La personne tétraplégique, elle, est paralysée des quatre membres et parfois même de la tête du fait que la moelle épinière a été sévèrement endommagée (traumatisme médullaire).

« c'était décidé ; je ne vivrais pas sempiternellement en institution, même si le prix était cher à payer » (Jollien, 1999 : 92).

Le prix à payer c'est l'angoisse de la solitude, de l'échec, de notre incapacité. Ce qu'il y a à gagner c'est de pouvoir s'assumer comme adulte à part entière. Pour de nombreuses personnes lourdement handicapées, le pari du domicile est ce qui leur permet de développer de façon mûre leurs possibilités d'action.

Le chez-soi développe des aptitudes à connaître, à agir sur le monde. Il est clair que pour une personne handicapée se trouver placée en Institution aura un impact sur la construction de sa personnalité et sur sa motricité. La surprotection que cela suppose pourra avoir une influence négative à long terme. Le fait d'avoir à résoudre, seul, dans son domicile, certains problèmes du quotidien, fait faire des progrès énormes en terme de motricité. Alexandre Jollien insiste là-dessus :

« Toutes ces années d'ergothérapie m'ont beaucoup aidé. Mais leur apport n'égalait pas, de loin, ce que j'ai appris tout seul dans mon studio » (Jollien, 1999 : 93).

Contrairement à la situation en Institut Médical, le fait d'être seul à domicile, c'est apprendre à vivre sans filet. Quand on vit sans filet, on expérimente la vraie vie, la vie avec ses peurs authentiques et ses joies conquises. Le domicile ayant stabilisé affectivement la personne en situation de handicap et lui ayant donné une confiance supplémentaire dans sa capacité à résoudre des problèmes, seule, elle peut y puiser la force de s'investir dans l'extériorité économique et sociale. Mais pour cela, il faut que la collectivité ait accepté de penser les lieux et les choses en lien avec la question du handicap.

2-4 Winnicott et la mère suffisamment bonne :

Par rapport à la problématique d'un accompagnement qui ne soit pas excessif, étouffant, générateur de dépendance, on peut penser à la thématique de la « mère suffisamment bonne » du psychologue anglais Winnicott. Il ne faut pas vouloir le bien de l'autre plus que de raison, au risque de l'amoinrir.

2-5 La contention est bien souvent la résultante de la peur devant une autonomie risquée

Marie-Christine Bloch-Ory, a insisté sur le fait que la contention diminuait l'envie et les possibilités de participation. Elle génère de l'ennui.

Rétractions, amyotrophie, constipations : il y a de nombreux effets physiques imputables à la privation de mouvements mais également des effets sociaux. Vous installez la personne contenue dans la position de demandeur pour chaque chose de la vie quotidienne : « *s'il vous plaît, vous pourriez m'emmener près de la fenêtre, j'attends ma femme* » ou « *s'il vous plaît, vous pourriez ramasser mon stylo qui est tombé par terre* » ou « *s'il vous plaît, vous pourriez me donner le verre, la revue, le livre, mon mouchoir, m'emmener aux WC* ». Notre corps ne s'use pas à l'usage, bien au contraire. En revanche, moins nous l'utilisons et plus nos gestes seront imprécis.

La contention peut être à l'origine du refus de participer à des activités ou d'aller à la rencontre des autres : « *Je vais quand même pas y aller comme ça* ».

Marcher n'est cependant pas une fin en soi. Il y faut du sens. Virginia Henderson disait à ce propos :

« Comment essayer de faire marcher une personne âgée repliée sur elle-même dans quelque fauteuil si cette femme ou cet homme n'a nulle part où aller ? Ou, plus personne vers qui aller ? Ou bien se sent un poids, une surcharge pour les siens ? » (Henderson, 1994 : 36).

Empêcher les personnes âgées de marcher, les enfermer, réduit leur capacité d'exister, de penser. Cela est vrai aussi dans le monde du handicap. La contention physique, n'est alors pas que physique, mais également psychique et émotionnelle » « *Mes jambes marchent toutes seules* » me dit cette dame dont je partageais l'errance depuis plus d'une heure et à qui je proposais de s'asseoir. Elles savent surtout qu'il faut qu'elles marchent » (Bloch-Ory : 34). « *Marcher, c'est créer un événement dans la journée en maison de retraite. L'ennui y règne bien souvent comme me disait Mme Gertrude : « Qu'est-ce qu'on peut s'emmerder ici, chez moi je faisais mon ménage, mes courses, mon*

repas. J'avais mon chat avec qui parler. Ici, il n'y a que des vieux et en plus ils sont sourds. Un de ces jours, je vais me barrer » (Bloch-Ory : 36).

L'accompagnement doit être une écoute authentique de l'autre plutôt que l'imposition d'actes qui n'ont pas nécessairement pour lui un sens essentiel ce que relève encore Marie-Christine Bloch-Ory : « Se centrer sur la personne c'est cela. Je ne suis pas responsable du fait qu'elle se lave, je suis responsable qu'elle ne meure pas de solitude, de manque d'amour. Car on ne risque quasiment jamais de mourir parce qu'on n'est pas ou insuffisamment lavé (selon les critères des soignants). Par contre le manque d'amour peut me tuer toujours » (59-60).

III - Les hommes sont ontologiquement des êtres qui s'accompagnent les uns les autres

Méfions-nous des « éléments de langage » de notre époque, des modes linguistiques de notre temps (« autonomie » « dépendance » « assistanat » « usager »). Nous relayons des termes qui ne sont pas neutres, qui véhiculent une idéologie qui se cache sous une fausse bonhomie. Le terme d'« usager » pose déjà problème : un « usager » c'est un utilisateur de service. On est donc bien dans une optique de consommateur et l'idée de consommation va avec l'exténuation du produit ou du service. J'ai consommé mon produit, je le jette. Mais la relation humaine, ça ne se jette pas.

3-1 L'injonction d'autonomie.

La modernité nous enferme dans une liberté pensée comme puissance et absence de dépendance

Ce qui nous est répété aussi bien par Hobbes, que par tous ces courants anglo-saxons utilitaristes, jusqu'à nos jours, c'est que l'homme est ce qu'il est véritablement, *dans son action*. Il est ce qu'il est véritablement, *quand sa puissance peut s'exercer*. Il y a ici une conception volontariste de la personne. La personne se réduit aux fins et rôles qu'elle choisit elle-même. Chacun devrait être autonome et cette autonomie est pensée comme autosuffisance. Simone Korff Sausse repère cette injonction culpabilisante dans notre vie sociale la plus courante et cite par exemple des « autoreproches » qu'elle entend de plus en plus souvent chez ses patients :

« J'ai trop besoin de mon mari, ce n'est pas normal » ; « j'ai souvent envie de demander l'avis de ma mère. Je dois être infantile » ; « Je n'aime pas passer une soirée seule à la maison, j'ai tendance à téléphoner à une copine. Il faudrait pourtant que j'arrive à vivre seule » » (2006 : 222).

Il faudrait que nous apprenions « à vivre seul ». Voilà le soubassement de cette idéologie de l'autonomie. Cela va évidemment toucher les personnes âgées, marquées au fer rouge par le stigmatisme : « vous êtes dépendants ».

L'autonomie est devenue un terme à consonances culpabilisantes. Du côté du bénéficiaire d'une aide sociale, il est une injonction à ne pas peser trop longtemps sur le travailleur social. Du côté de ce dernier, il sonne comme une injonction à ne pas s'attacher à la personne outre-mesure pour ne pas la rendre dépendante – le but étant la sortie progressive du dispositif social mis en place (gage d'un travail social « réussi »). Dans de nombreux cas, le travailleur social a bien conscience que cette injonction est un leurre et que la personne bénéficiaire ne sera jamais en mesure de sortir du dispositif mis en place. Cela pourra néanmoins donner un critère temporel pour cesser les aides.

Le terme peut par ailleurs mener à créer un climat de suspicion à l'encontre des bénévoles. Ceux-ci, ayant du temps, créeraient un lien social auquel le bénéficiaire ne devrait pas s'habituer, sous peine, selon le discours officiel, de devenir « dépendant ».

L'éthique de l'autonomie ainsi comprise va s'avérer être une dénégation de la condition humaine.

Mais reprenons alors conscience du fait anthropologique de *l'interdépendance*

L'homme n'est pas le fils de lui-même.

C'est le monde contemporain qui a inventé le concept de « personne dépendante ». Concept fantastique si on l'étudie attentivement puisqu'il sous-entend qu'il y aurait d'autres personnes non dépendantes, sans dépendance.

La modernité est tombée dans l'ivresse d'un homme qui se croit fils de lui-même. Un peu comme le Baron de Münchhausen qui prétendait s'être tiré d'un marécage en se soulevant lui-même par les cheveux.

L'homme ne peut se passer des autres pour se constituer.

Formule du philosophe Fichte, qui écrivait en 1796 :

"L'homme ne devient homme que parmi les hommes (...) Le concept de l'homme n'est absolument pas le concept d'un individu, car un tel concept est impensable, mais celui d'un genre" (Fichte,[1796])

Conclusion

Faut-il ne plus s'accompagner ? La question était volontairement provocante. Bien-sûr qu'il faut que les hommes continuent à s'accompagner les uns les autres. Il reste un sens du dosage à développer de manière à accompagner sans amoindrir l'autre. Il y a des personnes qui auront toute leur vie une vulnérabilité pour laquelle la société se doit d'être attentive.

Epictète disait :

« Une école philosophique, hommes, est un cabinet de médecin. Et en sortant ce n'est pas du plaisir, c'est de la douleur qu'il faut éprouver » *Entretiens*

Bibliographie de M.QUENTIN

Bloch-Ory, M.-C. (2012) « De contenir à soutenir. Vers un changement de paradigme dans les établissements d'accueil des personnes âgées » Mémoire de Master 1 de philosophie pratique, Université de Paris-Est Marne-la-Vallée.

Bloch-Ory, M.-C. (2013) « Un souffle de fraternité dans les soins aux personnes très vulnérables » Mémoire de Master II de philosophie pratique, Université de Paris-Est Marne-la-Vallée.

Caillard, J. (2012) « Vers une addictologie palliative ? » Mémoire de Master I de philosophie pratique, Université de Paris-Est Marne-la-Vallée.

Higgins, R.-W. (2011). « Euthanasie : une « demande » qui répond à une offre » in *Approches* N°145 : L'euthanasie en questions, printemps 2011.

Jollien, A. (1999). *Eloge de la faiblesse*, Paris, Les Editions du Cerf.

Melville H. [1856] 1996. *Bartleby le scribe* (initialement dans les *Contes de la véranda (The Piazza Tales)*), Paris, Gallimard.