

---

Congrès international AREF 2007 (Actualité de la Recherche en Education et en Formation)

Symposium *Sciences de l'éducation et santé*

*Liens entre l'accompagnement professionnel et la proximologie.*

**Michel Vial\***

*Université de Provence  
1 avenue de Verdun  
F- 13410 Lambesc  
UMR ADEF  
GRAP (groupe de Recherche sur l'accompagnement professionnel)  
Aix-Marseille Université  
vial@up.univ-aix.fr*

---

*RÉSUMÉ. L'étude clinique de deux cas contrastés d'accompagnement en fin de vie permet d'alerter sur les risques que comporte la revalorisation des proches, de la famille. Il ne faudrait pas par un effet de balancier, comme ailleurs pour la parole des enfants victimes, que le professionnel de la santé fusionne dans une relation d'aide et d'amour et perde la possibilité d'incarner le tiers. La formation des personnels de santé à l'accompagnement devrait alerter sur ce risque et développer des compétences spécifiques comme le décryptage en situation de la demande des aidants naturels et le travail sur les limites de la relation éducative.*

*MOTS-CLÉS : accompagnement - professionnalisation – proximologie – aide – guidage- formation des personnels de santé -*

---

## **1. Introduction**

La proximologie est l'étude des relations qui unissent une personne atteinte de pathologie chronique lourde, ou handicapée, avec ses proches. C'est « une nouvelle aire de recherche soutenue par Novartis Pharma depuis 2001 » qui « s'inscrit dans une réflexion globale sur nos systèmes de soins et les différents acteurs de la santé. Elle cherche notamment à mieux comprendre la nature du lien et des relations qui unissent une personne atteinte de pathologie chronique lourde, ou handicapée, avec ses proches (famille, voisins, amis...). En ce sens, et compte tenu des évolutions démographiques et épidémiologiques de nos populations, elle invite à porter un regard nouveau sur le retentissement réel des pathologies et sur leur prise en charge quotidienne.[...] Par des recherches appliquées qui peuvent conduire à des services ou des solutions pratiques, elle souhaite contribuer à une meilleure adéquation de l'aide apportée par la solidarité nationale ou locale avec les besoins des aidants.» (<http://www.proximologie.com>). L'entourage du soigné est donc considéré comme un « aidant naturel » (Bovay, M. 2003, p.18) que l'on a trop longtemps négligé.

Nos recherches sur l'accompagnement professionnel (Vial 2007, Vial et Mencacci, à paraître) et plus encore sur l'accompagnement en fin de vie (Vial, 2006) se sont jusqu'ici centrées sur les soignants que l'institution désigne comme accompagnateur. Or, en fin de vie, la présence de la famille est un des éléments clés de la situation. Nous nous sommes donc interrogés sur la relation tripartite : accompagné, famille, accompagnateur. Cette recherche porte donc sur la question des liens d'exclusion et de compatibilité entre la pratique de l'accompagnement dans un cadre professionnel et la présence des « aidants naturels ». Nous nous demanderons comment s'articulent les compétences du professionnel de santé qui accompagne le mourant avec la présence des parents ou amis. Quelles perturbations du travail sur l'incarnation du tiers, cette situation peut-elle entraîner ? Puis, dans un projet de didactique professionnelle, nous nous demanderons quelle formation assurer aux personnels de santé pour qu'ils puissent tenir une posture d'accompagnement et ne pas la confondre avec une relation d'aide. En somme, quelles limites la proximologie trouve-t-elle dans le cas d'un accompagnement des personnes en fin de vie ?

## **2. Le contexte de la recherche**

### ***2.1. Le cadre théorique***

Nos recherches antérieures ont permis de distinguer dans les pratiques d'étagage cognitif : Brunner, 1983, Vitgosky, 1985 et psychique : Freud (1992), Fustier (2000), les pratiques de guidage des pratiques d'accompagnement. L'accompagnement est une des variations de l'étagage, qui se veut la moins

impositive, la moins extérieure. Le mot-clef du champ sémantique auquel appartient l'accompagnement est Etayer. L'accompagnement est une forme particulière d'étayage qui se fait dans l'estime de l'autre, dans la familiarité, dans un vivre ensemble sans « jugement de valeur », ce qui ne veut pas dire que l'accompagnateur ne donnerait pas son avis, bien au contraire, il est même là pour ça, pour initier un « processus d'arrimage ». C'est l'occasion d'un remaniement identitaire dans lequel s'enclenche un travail sur les configurations psychiques par l'imaginaire et le symbolique. C'est intervenir parce qu'on est garant d'un cadre qu'on a co-construit. C'est éduquer : favoriser l'aller vers le bien-être que l'autre évaluera. L'accompagnateur n'est pas du tout celui qui fait autorité dans le choix ou dans l'élaboration du chemin. Il est utile, il sert, il est « au service de », en retrait. Il ne dit pas le vrai, il ne profère pas et ne se donne pas en exemple. Il impulse, propose, donne à débattre et permet à l'accompagné de problématiser puis de faire ses choix. Accompagner, c'est relier à une communauté, affilier, reconnaître l'appartenance, travailler la reliance (Bolle de Bal, 1996).

La relation d'aide est un mode particulier du guidage, c'est appuyer quelqu'un (soutenir, supporter, maintenir, arc-bouter, buter, épauler). L'aide, c'est l'action d'intervenir en faveur d'une personne en joignant ses efforts aux siens : appui, assistance, collaboration, concours, coopération, secours, soutien. C'est apporter son concours à l'effort de l'autre qui sans ça n'y arriverait pas : l'effort de l'autre est insuffisant. L'aidant se donne comme nécessaire : « Sans moi tu n'y arriverais pas ». L'aidant se légitime par un savoir sur l'inefficacité de l'aidé. Faciliter est un cas extrême de l'aide. Rendre facile est une des façons d'aider l'autre qui sans ça n'y arriverait pas : enlever les obstacles. L'autre ne peut pas faire l'effort. La facilitation est une aide radicale qui touche à l'objet même (ou à sa présentation) pour le rendre atteignable sans effort : « Tu ne peux pas, si je n'interviens pas, donc j'interviens sur l'objet ». L'aidant se légitime par un a priori sur l'incapacité de l'aidé. L'aide se légitime par le comblement des besoins de l'autre.

L'accompagnateur porte le tiers, l'accompagnement n'est pas une relation duale (cf la « communauté professionnelle d'appartenance » Lhuilier, D. 2006, p. 169). C'est la qualité de l'usage du tiers qui distinguera les pratiques de guidage, des pratiques d'accompagnement. Dans le guidage, le tiers est une évidence à laquelle se plier, confisqué par le guide qui sait ce qui doit être fait ici et maintenant. Le tiers participe de la place prise par le guide. Dans l'accompagnement, l'intervention de l'accompagnateur permettra (et c'est ce qu'il garantit quand il se pose comme accompagnateur) que les activités, les systèmes de signes proposés jouent leur rôle de régulateurs, entraînent l'accompagné à revoir ses stratégies et ses procédures ; qu'on entre dans une relation dialogique, dans une dialectique. Tout dépend donc de la façon d'utiliser le tiers et du but que l'on a. Le guidage impose, ou facilite le dépassement de l'obstacle, l'accompagnement suscite, impulse, propose et laisse l'apprenant affronter la difficulté. Imbert distingue deux types de situations de médiations : 1- « On peut mettre quelque chose au milieu afin de remplir un vide, de combler un hiatus, une absence de liens : la médiation a ici pour fonction réelle

ou imaginaire de lier les éléments disjoints [...] de ressouder. » (Imbert F. 1992, p.160). C'est « un outil de protection, de défense dont le maître escompte qu'il lui assure une certaine sécurité [...] la perspective est ici celle de la règle et de son souci moïque de sécurité et de maîtrise» (Imbert F. 1992, p.161), ce qui correspond au guidage. 2- « La médiation peut s'entendre à l'opposé comme ce qui réalise un vide [...] où il n'y avait que du plein, où tout collait au point de paralyser tout jeu/je possible. Ici la médiation ouvre le champ symbolique d'un partage, elle fonde la possibilité d'un décollement, d'un mouvement » (Imbert F. 1992, p.160). C'est « la perspective de la loi, comprise comme inscription d'une séparation, d'un interdit [...] qui différencie et ouvre un champ de réciprocité » (Imbert F. 1992, p.161), un « allier/délier », ce qui correspond à l'accompagnement.

## 2.2. La passation

Nous avons effectué une série d'entretiens cliniques sur deux ans, de soignants qui disent faire de l'accompagnement en fin de vie. Ce type d'entretien donne une image à un moment T de l'évolution d'une personne, telle qu'elle se parle dans une situation donnée, il ne s'agit pas de faire son portrait en termes de caractère. On sait que ce qu'on dit à ce moment T sous l'effet de ce qu'on vient de vivre peut être différent de ce qu'on dirait le lendemain. Mais en même temps cela a été dit et est donc vrai à ce moment-là, et représentatif de ce qu'on peut en dire aujourd'hui

Nous avons sélectionné deux cas pour leur valeur contrastée : Josy et Alberte. Josy a la quarantaine, elle pratique l'accompagnement depuis douze ans dans un service d'oncologie pédiatrique. Elle estime que l'accompagnement fait partie de son rôle propre d'infirmière. Alberte, elle, a aussi la quarantaine, infirmière libérale depuis quinze ans, est souvent appelée pour faire de l'accompagnement en fin de vie mais pas toujours. Son principal souci est d'éviter d'être dans la toute-puissance. Aucune d'entre elles n'est réductible à ce qu'elle a dit là, mais un accompagnateur en fin de vie *peut* le dire. Et nous allons décrypter ce que ce dire signifie pour l'accompagnement professionnel, et non pas pour la personne effective qui se cache sous le nom d'emprunt que nous leur avons donné.

Nous avons effectué une analyse de contenu des discours recueillis (Bardin,1977), une analyse catégorielle puis une analyse de l'énonciation. La place manque ici pour donner l'ensemble du corpus étudié.

## 2.3. Les traitements des corpus

Catégories	Exemples d'items représentatifs chez Josy
1. Place de la famille La famille : un objet d'étude pour s'adapter à ses besoins	« après le diagnostic et bien on récupère, entre guillemets, les parents et là, commence le chemin, le long chemin » - « Se dire on va essayer de cheminer ensemble et de faire cheminer les parents dans le cas où il y a les parents, on va essayer en permanence

<p><i>Observer</i></p> <p><i>Suivre</i></p> <p><i>S'adapter à eux</i></p> <p><i>Répondre aux besoins</i></p> <p><i>Etre humaine</i></p>	<p><b>de savoir où ils en sont de leur cheminement. »</b></p> <p>- « « d'entrée il y a un sentiment de culpabilité chez les parents : 'qu'est ce que j'ai fais pour que mon enfant ait ça ?' <b>on essaie de leur dire que c'est un travail à long terme...</b> »</p> <p>-« <b>Attendre de voir</b> où ils en sont comment ils réagissent »</p> <p>« On intervient dans la vie d'une famille avec tout ce que ça comporte d'intrusif. On essaie d'y faire très attention »</p> <p>- « <b>faut les suivre</b>, faire très attention des transferts qu'on peut faire »</p> <p>-« <b>on s'adapte à la demande et on la pousse pas jusqu'au bout, faut faire attention, toujours un peu en retrait.</b> Parce que si vous dites : « tiens je pars en week end, je pars en bateau » eux ils restent eux tout le week end ; On marche sur des oeufs »</p> <p>- « <b>ne pas commettre d'impair et puis respecter leurs croyances. S'adapter à eux, ne pas déranger ce qui existe</b> »</p> <p>-« Après la mort de l'enfant, on n'a pas fini <b>c'est une relation ternaire avec les parents et ça continue avec eux.</b> Y en a qui ont fini leur histoire et puis d'autres <b>sont en besoin</b>, je suis en contact avec certains, là aussi faut faire attention, faut être en retrait mais <b>il y en a qui ont besoin d'un lien</b> parce que pour eux leur enfant doit continuer à vivre dans l'esprit du soignant 'vous n'avez pas oublié mon enfant' »</p> <p>-« On a par exemple, des cas de gens qui reviennent des mois ou des années après et qui nous écrivent. <b>Je respecte, je leur réponds.</b> Il y a une petite Laura qui est décédée il y a deux ans et bien j'ai reçu un mail avant hier où la maman me demandait des nouvelles « je vous ai toujours dans mon cœur » <b>ils ont besoin de ça...</b> »</p> <p>« Je me rappelle une fois, j'ai fait l'accompagnement d'une jeune fille de seize ans avec les parents ça c'était très mal passé, ils étaient vraiment dans une colère, un refus total et puis bon Caroline part, je vais dans le couloir avec les parents et puis je me mets à pleurer alors je m'essuie et je dis : 'excusez moi' là, la maman me dit : « je suis contente que vous pleuriez - ah bon ? Elle me dit : 'oui ça prouve que <b>vous êtes humaine</b> pas que professionnelle' »</p>
<p><b>2. Qui accompagne qui ?</b></p> <p>L'accompagnateur accompagné ?</p>	<p>« <b>les parents nous disent merci</b> ou nous demandent de nous aider, alors non pas merci d'abord et puis vous allez rire quand on me dit ça je réponds ' mais c'est vous qui m'avez aidée' »</p> <p>« Si je suis aujourd'hui comme je suis , si je suis, si j'ai fait un chemin, c'est grâce à eux <b>c'est un échange, c'est eux qui m'accompagnent moi !</b> Je suis effarée quand j'arrive « alors vous avez passé une bonne nuit ? » , alors qu'eux ils sont là, ils n'ont pas dormi de toute la nuit, leur petit a vomi toute la nuit, c'est l'horreur ... et ils ont encore ce souci de vous dire 'ça va ? !' »</p> <p>« On parle aussi de notre vie, <b>l'extérieur rentre</b>, ils savent qu'on a un enfant parce que il y a le côté professionnel mais on doit pas être que des professionnels, <b>c'est eux qui demandent, vous faites partie de leur famille quelque part , on apporte un dehors qu'ils n'ont plus.</b></p> <p>« 'Et vous alors qu'est ce que vous avez fait hier soir ? ' vous allez pas dire : 'Attendez, c'est ma vie privée', non au contraire, c'est un moyen aussi de rentrer en communication, de parler d'autre chose : ' hier soir il y avait un film',</p>

	c'est important, <b>le temps s'est pas arrêté, l'important c'est de pas raconter sa vie non plus</b> »
<p><b>3. Spécificité de Josy</b></p> <p>Le combat contre la douleur</p> <p>L'ambiguïté : intervenir pour soulager la douleur du mourrant, ou attendre que la famille soit prête ?</p>	<p>« Les parents savent que ça va les endormir et il y a des parents qui refusent : ils veulent garder le contact et là, <b>c'est tout notre travail de faire accepter aux parents qu'ils (les enfants) souffrent trop et que de toute manière ...</b>(la mort est inéluctable, le combat est perdu d'avance) »</p> <p>« Il y a souvent ce passage des parents qui vont vouloir retarder, surtout que les enfants cachent la douleur aussi jusqu'au moment où ils ne sont plus assez forts, <b>on respecte... Même si on sait le scénario, on ne le fait pas savoir, il faut que eux ils y passent</b> »</p> <p>« En sachant que je ne crois pas beaucoup à ce qu'on trouve dans la littérature sur les stades. Bien sûr, on les retrouve, on se dit : 'les parents sont prêts' mais deux heures après ils ne le sont plus. Ou alors c'est pas qu'ils sont prêts, <b>c'est qu'ils n'en peuvent plus de voir leur enfant souffrir</b> et là ils vont dire 'oui là d'accord'... »</p>
<b>Catégories</b>	<b>Exemples d'items représentatifs chez Alberte</b>
<p><b>1. Place de la famille</b></p> <p>La famille est là dans la situation</p> <p>faire avec les liens qui se tissent être là</p> <p>faire avec les réactions des uns et des autres</p> <p>laisser la famille autour</p>	<p>« Le phénomène que j'ai repéré, c'est <b>qu'on est pris dedans</b>, il n'y a pas l'accompagnant, l'accompagné et la famille... Heu, il y a des liens qui se tissent entre les différentes parties, ce qui fait que <b>la famille fait aussi partie de la situation. Mais l'accompagnant arrive en plus ; l'accompagnant, il arrive en tiers</b> »</p> <p>« Ils sont là, de fait. C'est difficile de concevoir d'accompagner une personne sans <b>être aussi là pour la famille</b>. C'est une évidence, c'est un tout... c'est tellement évident que ce n'est pas parlé... ce qui est souvent cause de conflit chez les soignants : 'accompagner le patient, ça va, mais la famille ça ne va pas du tout'... »</p> <p>« Il y a la nécessité pour la famille de dire des choses sur l'après : 'Est-ce que je vais pouvoir refaire ma vie ? Est-ce que je vais rencontrer quelqu'un ?', comme s'il fallait tendre un fil sur l'avenir pour <b>ne pas mourir en même temps que lui</b>. »</p> <p>« Ce que j'ai repéré, c'est que la personne qui va mourir... Heu... Elle a besoin de toute son énergie, très fort, pour faire ce qu'elle a à faire et la famille très souvent porte une grande souffrance, alors il y a une espèce de <b>nécessité pour la personne qui est malade de se protéger des autres, de sa famille</b>. »</p> <p>« <b>on travaille avec ce qu'amène le monde externe et avec les projections des membres du groupe – personne mourante et famille (et les siennes)</b>. On travaille ces projections sur son propre monde interne, en tant qu'accompagnant - <b>Il y a la situation telle qu'elle se construit, s'organise autour et avec la personne qui meurt</b> – et la rencontre des paysages internes, des émotions, des sentiments, des perceptions, des sensations – travail de transfert et contre-transfert important »</p>
<p><b>2. Qui accompagne qui ?</b></p> <p>Deux accompagnements ?</p>	<p>-« Pour la famille, toujours, il y a aussi le désir d'être pris dans l'accompagnement dans l'instant. <b>En fait, il y a un accompagnement à la fois de la personne qui va mourir et de sa famille parallèlement mais ce n'est pas le même.</b> »</p>

<p>Quelquefois ça s'impose</p>	<p>« Mais on accompagne la famille <b>quand il y a une demande, ce n'est pas systématique, on n'est pas là pour ça, mais il arrive que cela s'impose.</b> Parfois ils ne veulent pas et quand on arrive, ils partent de la maison. L'accompagnant représente trop la mort qui arrive. Ils partent parce que cette réalité est insupportable ou ils délèguent. Ils ont besoin de respirer ailleurs. Et ça m'est arrivé aussi de proposer aux proches de sortir quand j'étais là, de prendre ce temps-là pour eux. C'est aussi une façon de faire avec eux. Puis quand il y a vraiment une demande, ça m'est arrivé par exemple de <b>jouer le facilitateur de paroles</b> (...) Quand il y a une présence de mort comme ça, il y a le sentiment impérieux de se sentir en vie. Alors il y a une espèce de projection sur l'accompagnant (de la part du mourrant)... pulsions sexuelles renforcées pour certains membres de la famille dans les périodes d'agonie, de maladie grave, lorsque la mort se fait plus proche – tout à fait naturelles mais à parler, à aborder dans la formation des accompagnants qui peuvent en être surpris ou gênés. Là il y a une nécessité pour l'accompagnant de se positionner clairement et d'aider le conjoint à toucher ce qui se passe là – de <b>l'accompagner dans cette réalité-là de la mort de son proche.</b> »</p>
<p>Provoquer la parole</p>	
<p>Pas de systématique</p>	<p>« D'autres ont besoin de revoir la personne qui était là (l'accompagnateur), d'autres pas. Quand on parle du travail d'accompagner les personnes en deuil, c'est pareil, <b>c'est pas quelque chose qui se proclame quoi</b>, il y a des personnes qui ont besoin d'aller faire leur deuil autrement, ailleurs... Sans être accompagnées. »</p>
<p>L'imprévisible</p>	<p>« <b>Le moment du décès remet tout en question, on ne peut pas avoir une règle, j'anticipe au cas où, mais sans savoir en fait ce que je ferai. Le danger est de systématiser une réponse.</b> »</p>
<p>3. Spécificité d'Alberte</p> <p>Mettre des limites</p>	<p>« c'est <b>non par exemple pour devenir amis.</b> Il arrive qu'on soit invité par exemple, moi on voulait m'inviter parce qu'il y avait l'anniversaire d'un gamin... On veut me faire entrer dans la famille...C'est <b>non quand j'ai quelque chose à faire après et qu'un membre de la famille veut me retenir pour discuter...</b> C'est <b>non pour les coups de fil à partir d'une certaine heure.</b> Au début, je disais toujours oui et j'ai fini par perdre connaissance, j'<b>avais pas mis de limites, j'étais prise là-dedans.</b> On peut toujours donner une heure en plus... ça s'apprend, à coup de problèmes de santé, en me réveillant à minuit complètement épouvantée parce que peut-être la personne était décédée quand je n'étais pas là, c'était invivable ; faut aussi un travail parallèle. <b>Un inévitable travail sur la toute-puissance</b> très présente dans l'accompagnement lorsque l'on est prise dans ses relations là et affectées par elles. Dire non c'est aussi apprendre à <b>casser le donner-recevoir infini</b> alors qu'on ne peut pas répondre à cette demande-là. C'est un autre travail à faire pour les soignants. »</p> <p>-« Je pense à une communauté religieuse qu'on peut considérer comme une famille (la famille pour la religieuse qui meurt). C'est la Mère supérieure qui était en fin de vie. Elles sont là autour du lit et régulièrement vont lui prendre le pouls avec des commentaires à haute voix comme si elle n'entendait pas. Elles voulaient être là, tout voir... et elles avaient peur. 'Est-ce qu'elle a des escarres ? Est-ce qu'elle est abimée ? oh là là , le corps part déjà !... » des choses comme ça... Vraiment qu'est-ce qu'elles pouvaient imaginer ! Tout ce qu'elles avaient contenu s'exprimait là. <b>Donc là, ça m'est arrivé de demander qu'elles sortent et me laissent travailler et surtout la laisse en paix.</b> Elles l'ont compris, d'ailleurs... mais il m'a fallu intervenir : elles <b>contraient le travail qu'avait à faire la sœur malade.</b> »</p>

**Vignettes de Josy :**

**1. Partir sans traîner.** « Et puis, et ça nous arrivent souvent, c'est l'enfant qui va partir au moment où il doit partir, c'est son choix : il décroche, il choisit de partir. Au début moi je ne disais 'c'est pas vrai' mais si ! on

choisit d'arrêter, un enfant le fait, j'ai eu des cas extraordinaires qui se sont passés, j'ai assisté, c'est la maman qui dit à son fils : 'tu peux partir maintenant vas y, vas y, tu peux y aller, on est avec toi' puisque le petit garçon parlait qu'il voyait une lumière dans le ciel, elle lui a dit : 'vas y, je te donne l'autorisation' et dans le quart d'heure qui a suivi, **il est parti. Alors qu'il trainait, il trainait !** »

**2. La satisfaction des besoins.** « Et puis il y a un papa qui n'a jamais accepté la mort de son fils de 17 ans, il y a trois ans qu'il est décédé, quelques mois après, c'était un dimanche faut dire que son fils était passionné d'informatique et puis ma fille me dit : « j'aimerais avoir le CD du Titanic », j'en ai parlé à ce jeune homme qui l'a copié pour ma fille. Quand le jeune homme est mort, en plus le papa divorçait, il était seul. Un dimanche, je vois dans la pénombre une ombre puis plus personne. Un peu plus tard, je descends au couloir et il était là : 'Je tombe sur vous je suis content, j'ai envie de revoir la chambre de Paul', il a voulu que je l'accompagne, un coup de chance, la chambre était vide, il a voulu que je reste, il a pleuré, il est sorti, il m'a embrassée et il est parti. **Il avait besoin** de revenir. »

#### Vignettes d'Alberte :

**1. Les faire parler ensemble.** « Je pense à quelqu'un qui a eu une phase pénible avec de grosses crises de larmes alors que jusque-là il ne montrait pas ses émotions. **Cela bouleversait sa famille** et il avait trois petites filles. On en a discuté On a pu en parler : 'Qu'est-ce qu'il a ?' — Il y avait une petite et bien la dernière avait quatre ans, l'autre six ans et l'autre dix ans, donc des enfants jeunes... Et on en a parlé, avec sa femme, dans la chambre. C'était au moment où on a médicalisé sa chambre, dans un premier temps, elle avait installé un lit de camp et puis en voyant arriver les bouteilles d'oxygène et ça c'est très marquant pour les familles, elle avait supporté jusque-là mais là c'était trop... La mise en place des bouteilles d'oxygène est souvent plus traumatisante pour un conjoint que les autres manifestations d'une aggravation de l'état de santé (ex. changes complets, sonde urinaire...) il me semble que c'est le bruit de l'appareillage qui les éprouvante (la peur d'un arrêt respiratoire) — un peu comme dans les salles de réanimation. On sait que ce type de bruits engendre parfois un syndrome confusionnel pour certaines personnes— c'est angoissant, d'autant plus à la maison) donc on avait arrangé un lit, ça faisait comme un coin salon et tout à coup ça faisait minable (avec l'oxygène). On en avait discuté en prenant un café (j'ai remarqué que toutes les discussions de ce genre se font autour d'un boire ou d'un manger : on a besoin de se sentir en vie et manger, boire, c'est encore vivre). Et puis **je suis arrivée à faire qu'elle en parle avec lui** : elle lui a dit qu'elle ne comprenait pas, elle lui demandait 'Qu'est ce que j'ai fait ? En quoi je pourrais t'aider ? Est-ce que je peux te laisser ?'. voilà **ça peut se dire, parce qu'il y a une étrangère avec eux, alors ça facilite.** Et que lui puisse exprimer qu'il avait peur de pas tenir assez longtemps pour qu'ils aient suffisamment d'argent pour vivre avec après... **Ils ont pu parler de la mort**, en fait et lui tout en pleurant. Voilà, c'est cette façon-là, c'est pas quelque chose d'établi, de cadré. »

**2. Eloigner les proches.** « **Une des difficultés par rapport à la famille**, c'est quand on accompagne un adulte jeune et des parents âgés, quand par exemple la mère a déjà perdu son mari. Là, c'est une angoisse terrible. 'Ah tu vas avoir ce traitement, ton père l'a eu, il a eu tels effets', même si le traitement a évolué entre temps, l'histoire de la famille resurgit et concurrence la situation. Les enfants savent faire, ils éloignent, ils s'éloignent. Ils ne supportent plus de voir dans le regard de la mère la mort du père. **Il leur faut à la fois avancer par rapport à eux-mêmes** et à la fois revivre la mort passée. ... C'est trop. Il semble important, quand cela est possible **d'avoir un échange avec la famille là-dessus** (sur leur attitude quand elle va à l'encontre de ce qu'on a à faire avec l'accompagné). Surtout lorsque la personne qui va mourir manifeste une 'agressivité' que la famille ne comprend pas. C'est souvent le prétexte 'Qu'est-ce qu'il lui arrive, on dirait qu'elle ne me supporte plus...Qu'est-ce que j'ai fait?...'. Il s'agit de **proposer un espace à la famille pour qu'elle exprime sa souffrance en dehors du proche**, c'est alors l'occasion de parler de cette fameuse 'agressivité' ».

### 3. Résultats sur le type de relation mise en place

Notre problème est l'articulation des compétences du professionnel de santé qui accompagne le mourant, avec la présence des parents ou amis.

Josy est exemplaire des soignants pris dans un service de soins spécialisés qui sont soumis au pilonnage d'une dramatique violente, à longueur d'année, sans autre voie possible que cette guerre perdue d'avance contre la mort. Ne voir que des patients incurables, les voir diminuer et souffrir. Elle lutte en permanence contre son

sentiment d'être inutile (un combat perdu d'avance). Elle fait preuve d'une bienveillance remarquable, héroïque (« On essaie de faire très attention »). Dans le service, c'est la mort ; la vie, c'est dehors. Alors elle s'instrumente par des formations qu'elle enchaîne pour pouvoir faire encore quelque chose : *soulager*. C'est devenu son leitmotiv, son objectif, on la comprend. Elle se spécialise, se met à la pointe des techniques de soins palliatifs. Josy se met à incarner Caron, le passeur : elle *soulage* les mourants et *assiste* les parents (« faut les suivre » « ils ont besoin de ça ») --elle n'accompagne pas le mourant dans son destin, elle *facilite* le passage. La mort occulte le travail que l'accompagné a à faire, comme si, pour des enfants, il suffisait de supprimer la douleur pour qu'ils ne « traînent pas trop longtemps ». Elle est beaucoup plus attentive aux besoins des parents qu'elle cherche à satisfaire. Elle est dans la réponse aux besoins de la famille « c'est une relation ternaire avec les parents et ça continue avec eux), dans *une relation d'aide*.

Alberte est exemplaire de ces personnels soignants qui pratiquent l'accompagnement professionnel par la mise en travail du double processus d'implication/distanciation, un rapport dynamique entre « être tout contre » et « ne pas se confondre avec l'autre ». Alberte se questionne sur son rapport aux partenaires, elle identifie les liaisons, les échos dans son expérience, elle travaille les limites de la relation. Elle est disponible parce qu'elle se détache de cette histoire qui est avant tout celle de l'accompagné, l'affectif risquant de prendre le pas sur le recul nécessaire pour mobiliser ses énergies. Elle sait régler la relation, l'histoire, la rencontre (« c'est non par exemple pour devenir amis »). Elle est attentive au trajet que les autres font et intervient toujours dans l'intérêt de l'accompagné (« il m'a fallu intervenir, elles contrariaient le travail qu'avait à faire la sœur malade »). Elle est « aussi là pour la famille », attentive, donnant le primat à la parole, aux échanges (« on accompagne la famille quand il y a une demande, ce n'est pas systématique, on n'est pas là pour ça, mais il arrive que cela s'impose). La famille doit rester autour, elle se centre sur le mourant qu'elle *accompagne* .

#### 4. Commentaires

##### 4.1. *Le risque de confusion des postures*

Les personnels de santé qui disent aider la famille et accompagner le mourant risquent de confondre les deux postures voisines d'aide et d'accompagnement et de s'épuiser à satisfaire les besoins de tous, négligeant l'accompagnement qui par exemple se réduit alors à supprimer la douleur. Josy confond l'accompagnement et l'objectif (légitime par ailleurs) des soins palliatifs. Elle accompagne tout le monde, famille et enfant) et croit se faire accompagner : « c'est un échange, c'est eux qui m'accompagnent moi ! ». Le terme, forcément positif, évite de se questionner sur les limites de la relation, faisant basculer vers la relation d'aide. Josy aide l'enfant à partir, à passer, et les parents à faire le deuil.

Alberte, quant à elle, accepte d'avoir quelquefois à « accompagner la famille », « quand il y a une demande ». Elle travaille donc à distinguer les réactions de la famille, des nécessités de communication entre famille et mourant. Elle facilite les échanges, la parole quand le travail que le mourant a à faire risquerait d'être contrarié. C'est donc bien son attention centrée sur le mourant qui détermine ses choix. Dans le cas contraire, elle intervient pour que la famille cesse et reste *autour* de l'accompagné. Mais elle n'impose pas une place, comme le ferait un guide, elle « fait comprendre » que l'accompagné, c'est le mourant.

#### **4.2. Les perturbations du travail sur l'incarnation du tiers**

Dans les pratiques professionnelles, le corps professionnel dans lequel on travaille est ce tiers que le professionnel représente, incarne. Le tiers est toujours une manifestation de la Loi qui régleme la relation sous la forme d'un contrat plus ou moins tacite « qui rend possible la triangulation du rapport aux usagers » (Lhuilier, D. 2006, p. 169). Il favorise alors le travail de l'allier/délier qui « correspond au travail de triangulation, de séparation et de différenciation, dont relève l'avènement du sujet humain [...] travail de mise en pratique de la loi, travail de sym-bolisation [...] pour finir par trouver sa place [...] s'acquitter d'une dette, entamer son capital narcissique, répondre à la loi de l'obligation à l'échange, fondatrice du sujet humain ». L'accompagnement est un dispositif qui permet « d'appeler, de mobiliser et de supporter cette perte et cette entame, ce travail de séparation et d'alliance. » (Imbert, F. 1996, pp.148-149). La compétence de l'accompagnateur est donc d'incarner ce tiers sans lui faire perdre ses qualités de distanciation (actualiser, « présentifier » l'externe, sans le dénaturer). « La grande polyvalence des rôles et la plus grande proximité font en sorte que le professionnel devient une personne très significative pour l'utilisateur : ce qui risque de créer une relation de dépendance. [...] C'est au niveau du partage des responsabilités que se situe la solution à ce problème ; ce partage se fait autant avec l'équipe qu'avec les partenaires de la communauté » (Guay, J. 2003, p.16). C'est ce partage que Josy n'arrive pas à faire, captive de la jouissance d'avoir à entendre qu'elle est « humaine », elle fusionne avec la famille et se retrouve dans la médiation-colmatage du guidage. Cifali (1994) a dénoncé « la croyance en l'efficacité de la relation « d'amour », de cet amour qui saurait réparer par « attention, gentillesse, générosité, disponibilité, élection, compréhension, présence soutenue, don de soi », qui serait « ce qui entretient une relation privilégiée ». Mais elle nous avertit : si « on veut aider [...], il est nécessaire de penser cette générosité, entrevoir ses limites et ses perversités ».

## Conclusion

-Les limites de la proximologie dans le cas d'un accompagnement des personnes en fin de vie. S'il est sans conteste utile de reconsidérer les « aidants naturels » dans la situation d'accompagnement, il ne faudrait pas, par un effet de balancier, leur accorder plus de crédit qu'ils ne peuvent assurer. Comme ailleurs pour la parole des enfants victimes, le risque est de passer de la suspicion à la prise en compte inconditionnelle. La famille, les proches font partie de la situation et il est légitime qu'ils soient pris en considération par l'accompagnateur professionnel. A condition qu'ils expriment d'une façon ou d'une autre une demande et que la collaboration de l'accompagnateur au cheminement reste dans les limites d'une relation professionnelle.

-Incidence sur la formation des personnels de santé pour qu'ils puissent tenir une posture d'accompagnement. Discerner la demande et travailler les limites de la relation éducative restent les deux passages obligés de la formation professionnelle à l'accompagnement. Accompagner s'apprend.

## Bibliographie

- Bardin, L. (1997) *L'analyse de contenu*. Paris : PUF (2003)
- Bolle de Bal, M. (1996) *Voyage au cœur des sciences humaines*, tome 1 : *Reliance et théorie*, Paris : l'Harmattan.
- Bovay, M. L'accompagnement et la dynamique individu-étude-travail : l'angle psychosocial. *Carrierologie* Vol 9-1, pp.18-28
- Bruner J.(1983) *Savoir faire savoir dire*. PUF : Paris
- Cifali, M. (1994) *Le lien éducatif : contre-jour psychanalytique*. Paris : PUF.
- Freud, S. (1992) *La disposition à la névrose obsessionnelle. Névrose, psychose et perversion*. Paris : PUF. 8° édition
- Fustier, P. (2000) *Le lien d'accompagnement, entre don et contre-don*. Paris : Dunod.
- Guay, J . (2003) Intégrer l'accompagnement dans l'intervention professionnelle. *Carrierologie* Vol 9-1, pp.1-17
- Imbert, F. (1992) *Vers une clinique du pédagogique, un itinéraire en Sciences de l'Education*. Vigneux : Matrice PI.
- Imbert, F. (1996) L'image ou la parole. Bouchard, P. *La question du sujet en éducation*. Paris : l'Harmattan, pp. 147-180
- Lhuillier. D. (2006) *Cliniques du travail*. Paris : Eres
- Vial M., (2006). L'accompagnement de fin de vie : une relation éducative ? 8° *Biennale de l'éducation et de la formation*, Lyon, publié sur le site de la Biennale, <http://www.inrp.fr/biennale/prog2006> livre des résumés recherche n° 434, p.361

Vial, M et Mencacci, N. (à paraître) L'accompagnement professionnel ? *Méthode à l'usage des praticiens exerçant une fonction éducative*. Bruxelles : De Boeck

Vial, M. (2006) Des pratiques d'aide à l'accompagnement professionnel, études de cas. Colloque international AFREES, Ajaccio. Texte mis sur leur site

Vial, M. (2007) Distinguer l'accompagnement des pratiques voisines, analyse sémantiques des pratiques d'étayage. Conférence à l'ESEN (Ecole supérieure de l'éducation nationale) Poitiers, 16 janvier. Enregistrement mis sur leur site.

Vygotsky, L.S. (1985) *Pensée et langage*. Paris : Editions sociales / Messidor.