



**Créativité
en soins palliatifs,
l'échappée belle**



N°139 DÉCEMBRE 2019

Revue / Jusqu'à la mort accompagner la vie

PUG

ACTUALITÉS MÉDICALES ET SOIGNANTES

DIRECTIVES ANTICIPÉES ET TRAVAIL SOCIAL : LE RÔLE DU MONITEUR ÉDUCATEUR DANS LA DIMENSION ÉDUCATIVE DU SOIN

- ◆ MIKANGA EMMANUELLE, PSYCHOLOGUE, FORMATRICE EN TRAVAIL SOCIAL ET DOCTORANTE EN SCIENCES DE L'ÉDUCATION, UNIVERSITÉ PARIS-EST CRÉTEIL, ÉCOLE DOCTORALE CULTURES ET SOCIÉTÉS.
- ◆ COSNARD STÉPHANIE, AIDE MÉDICO-PSYCHOLOGIQUE, MONITRICE ÉDUCATRICE EN MAS

Cette contribution est une première réflexion autour de l'accompagnement éducatif auprès de personnes affectées par une maladie grave incurable accueillies en Maison d'accueil spécialisée (MAS). Psychologue et formatrice en travail social, nous accompagnons les moniteurs éducateurs (ME) dans l'élaboration d'une note de réflexion portant sur l'accompagnement social et éducatif spécialisé d'une personne ou d'un groupe. Le moniteur éducateur doit réaliser ce travail d'écriture dans le cadre de sa formation. Il doit y développer une analyse sur la démarche engagée auprès de la personne et exposer les enseignements retirés pour sa future pratique professionnelle. Depuis quelques années, de nouveaux questionnements sur la fonction d'accompagnement du ME sont apparus en lien avec une problématique non pas originale mais encore peu traitée par les travailleurs sociaux : l'accompagnement en fin de vie. Abordée sous le prisme du médical, la dimension éducative du soin a longtemps été occultée dans le champ de la formation au travail social. Dans cet article, dans l'objectif de problématiser la rencontre entre deux champs professionnels, celui des soins

1. Sous la direction de Cédric Frégné et Claire Cossée.

palliatifs et celui du handicap, nous proposons de revenir sur quelques repères nécessaires pour penser et construire avec les travailleurs sociaux leur pratique professionnelle dans ce contexte. Dans un second temps, nous nous appuyerons sur l'accompagnement social et éducatif réalisé auprès de Marie afin de mettre en lumière combien sa situation considérée comme « atypique » a bouleversé la dynamique d'accompagnement proposée jusqu'alors par l'équipe de professionnels.

EXPRESSION DE LA VOLONTÉ DES RÉSIDENT-E-S ET DIRECTIVES ANTICIPÉES

Les MAS sont des établissements médico-sociaux qui accueillent, sur orientation de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAAPH), des adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie ou, autrement dit, dans l'incapacité de se suffire à eux-mêmes dans les actes essentiels de la vie quotidienne². Leur état requiert une surveillance médicale et des soins constants. Les MAS doivent assurer de manière permanente aux personnes accueillies un hébergement, des soins médicaux et paramédicaux, un accompagnement quotidien visant la préservation, l'amélioration des acquis et la prévention des régressions³. Une modification significative relative au public accueilli en MAS a été apportée par la loi du 2 janvier 2002 par la suppression de la limite d'âge d'accueil auparavant fixée à 60 ans ; cette modification a eu pour effet d'élargir les missions de ces établissements précisées dans le décret du 6 février 2006⁴. Si le projet d'établissement expose les objectifs et les actions de l'offre de service, il doit désormais expliciter comment la personne accède aux soins palliatifs et comment la démarche palliative est intégrée au sein de l'établissement. Comme le souligne Patricia Thyron (2015), il s'agit de

2. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

3. Conformément aux dispositions de l'article L.344-5-1 du Code de l'action sociale et des familles.

4. Décret n° 2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs.

répondre à un besoin fondamental des personnes accueillies, de leur entourage mais aussi des équipes professionnelles.

La MAS où est accueillie Marie se compose de trois unités de vie où résident majoritairement des personnes en situation de polyhandicap et d'une unité de vie accueillant des personnes présentant des handicaps acquis. Marie est accueillie sur une des unités de vie dédiée aux personnes en situation de polyhandicap. Elle est considérée comme ayant un « profil atypique ». Marie a une sclérose en plaques. C'est la première fois que l'équipe de professionnels de l'unité est confrontée à une telle situation. Comment prendre soin de Marie qui vient de quitter son domicile ? Comment respecter son parcours de vie et entendre ses volontés ? Quel accompagnement lui proposer ? Marie est une femme de 50 ans dont la sclérose en plaque (SEP) a été diagnostiquée il y a plus de 20 ans. L'état de Marie va se dégrader de façon spectaculaire plusieurs mois après son accueil. Elle va être réanimée à la suite de plusieurs épisodes graves ayant altéré ses fonctions vitales. Dans l'urgence, ce sont les médecins urgentistes qui ont pris la responsabilité de la réanimer. Suite à cet épisode, l'équipe s'interroge douloureusement sur le sens de son accompagnement. L'époux de Marie est reçu en entretien par l'équipe de direction et donne ses directives : il ne veut pas, en cas d'un nouvel épisode de détresse respiratoire, d'acharnement et de soins de réanimation intensifs. Quelles sont les volontés de Marie ? L'équipe éducative n'a pas connaissance de celles-ci et décide de faire intervenir une équipe de soins palliatifs afin d'évaluer la douleur de Marie et de s'assurer de la cohérence de leur accompagnement. Marie est hospitalisée en service de soins palliatifs et sera de retour au sein de la MAS un mois plus tard. Moins douloureuse, plus ouverte à l'échange, Marie est reçue conjointement par le cadre de santé, le psychologue et un des membres de l'équipe de soins palliatifs afin de recueillir ses directives anticipées. Marie exprime alors distinctement sa volonté de rester en vie.

Quels sont les rôles et les missions des professionnels qu'ils soient issus du corps médical, paramédical ou éducatif dans la mise en œuvre de ces directives ? Inscrites dans la loi Leonetti depuis 2005 et renforcées dans la loi Clacys-Leonetti de 2016, les directives anticipées permettent à toute personne majeure d'exprimer « sa volonté relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux »⁵. Ces instructions écrites s'imposent au médecin pour le cas où la personne serait hors d'état de les formuler. Sylvie Pandelé (2015) s'interroge sur l'application de la loi Leonetti dans les établissements accueillant des personnes handicapées ou connaissant une dégradation continue et évolutive de leur état de santé. L'auteure met en lumière les paradoxes pratiques auxquels sont confrontés les professionnels : entre projet de vie et accompagnement de la fin de vie. Plusieurs raisons sont avancées par l'auteure quant à cet impensé de la pratique dans le champ médico-social du handicap : le manque de légitimité des professionnels du champ du handicap sur la question, le discours médical restant largement dominant et référent sur la fin de vie, ou encore le silence entourant la fin de vie des personnes handicapées dans les établissements médico-sociaux tels que les MAS. Les soins palliatifs comme l'accompagnement en fin de vie n'appartiennent pas à la culture professionnelle des travailleurs sociaux et ce bien qu'ils conjuguent « prendre soin » et « accompagnement éducatif » dans leurs pratiques professionnelles au quotidien. Le rôle du moniteur éducateur est d'accompagner dans tous les actes de la vie quotidienne, de proposer des activités éducatives, de préparer et mettre en œuvre les projets personnalisés dans un souci permanent du bien-être de la personne accueillie. Si leur accompagnement s'inscrit d'abord dans une dynamique d'autonomisation, une démarche de compréhension des besoins et des désirs de la personne guide leur pratique professionnelle. Il est

5. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie - article 8.

question de recueillir la parole et/ou d'instaurer une communication adaptée y compris non verbale afin d'appréhender ce que souhaite la personne pour elle-même. L'accompagnement mis en place auprès de Marie illustre cette volonté de reconnaître la personne comme l'interlocutrice décisionnaire de ses choix et témoigne de la capacité des équipes du champ médico-social à s'appuyer sur des ressources internes et externes pour accompagner la fin de vie.

ACCUEILLIR MARIE

Avant d'être accueillie à la MAS, Marie a connu des séjours dans des établissements aux missions différentes. Un centre de rééducation fonctionnelle a permis une première évaluation de l'avancée de sa maladie, un service de soins palliatifs l'a accompagnée lors des phases d'accentuation des symptômes et un suivi à domicile par un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) a été maintenu pendant plusieurs années. L'évolution de la maladie, nécessitant une présence permanente la journée des professionnels du SAMSAH, a conduit son mari à faire un projet de vie en établissement. Si le domicile n'était plus adapté, ne permettant plus à Marie de bénéficier de soins appropriés ou encore de sorties extérieures pour des raisons matérielles (aménagement et inaccessibilité), l'arrivée en MAS va engager des remaniements conséquents pour Marie sur le plan familial et affectif. Marie est âgée de 27 ans lorsque les médecins lui annoncent sa maladie. Elle est alors mariée, exerce une profession qui la comble et a un fils de moins de 3 ans. Son mari est peu présent, ses responsabilités professionnelles l'éloignent souvent du domicile. Marie est entourée par sa famille et belle-famille alors que sa vie familiale et sociale s'effondre progressivement. Son fils, aujourd'hui, vit toujours au domicile parental mais a rompu progressivement le lien à Marie la tenant à distance de ses projets et de ses relations. Seul l'échange journalier avec son mari, au retour de son travail, la

reliait à son fils. L'entrée en établissement va accentuer inexorablement la rupture avec celui-ci et l'éloigner de son mari qui n'est pas en mesure de lui rendre visite régulièrement. Néanmoins, les premiers échanges entre l'époux de Marie et l'équipe éducative seront déterminants pour la suite de l'accompagnement et le respect de ses goûts, de ses choix et de ses volontés. Son « profil atypique » au sein de l'unité de vie accueillant des personnes en situation de polyhandicap amène la commission d'admission de l'établissement à réorienter Marie quelque temps après son accueil vers l'unité de vie dédiée aux personnes présentant des handicaps acquis. Ce changement doit intervenir rapidement mais Marie semble s'être déjà intégrée auprès des résidents et de l'équipe de l'unité où elle réside. Elle va manifester son refus de changer d'unité auprès de la monitrice éducatrice qui l'accompagne depuis le premier jour. Celle-ci va œuvrer avec le soutien de l'équipe auprès de la direction afin que le souhait de Marie de rester sur cette unité soit entendu. Dans un souci du respect de son choix, Marie se verra finalement proposer de rester sur l'unité, ce qu'elle acceptera en manifestant son accord par un sourire. En offrant ce choix à Marie, l'établissement prend la décision de modifier une organisation institutionnelle.

ACCOMPAGNER MARIE, ACCOMPAGNER JUSQU'AU BOUT

La maladie de Marie évolue et ses troubles s'accroissent. Ses troubles de la mobilité engendrent des difficultés dans l'accompagnement au quotidien et nécessitent une évaluation journalière de sa douleur. La monitrice éducatrice de l'unité adapte son accompagnement et ce chaque matin : « le matin, après avoir choisi ses vêtements, je demande à Marie comment elle se sent physiquement et si elle préfère que je réalise ses soins avec l'aide du traitement antidouleur, qui nous a été conseillé par l'équipe de soins palliatifs. Si elle me répond non, nous prenons le temps. Je passe mon bras sous son coude et lui laisse le temps nécessaire pour qu'elle le déplie et que je puisse enlever sa chemise de nuit. Je lui explique quel membre je vais mobiliser, j'attends

le temps qu'il lui faut pour que d'elle-même elle puisse m'aider. L'accompagnement prend du temps mais ce temps est utile pour limiter la douleur». Les troubles de la communication sont importants chez Marie et ses moyens de communication ont diminué rendant aujourd'hui toute expression verbale difficile, Marie répond par réponse courte: « oui », « non ». La SEP entraîne aussi divers troubles dits associés comme des troubles visuels, Marie n'aperçoit plus que des formes et des silhouettes. La monitrice éducatrice s'enquiert des capacités cognitives de Marie auprès de la neuropsychologue et lui rend compte de ses observations. Marie comprend ses demandes, elle reconnaît les professionnels, ses affaires, les musiques qu'elle apprécie... Marie semble avoir des capacités de concentration limitées notamment lors des temps d'activités tels que la lecture: « lorsque nous lui lisons un livre, elle est attentive mais après environ 30 minutes de lecture, elle ferme les yeux, elle décroche, son temps de concentration est épuisé ». Marie exploite diverses capacités que l'équipe éducative cherche à maintenir dans son accompagnement et, selon la neuropsychologue, les capacités cognitives résiduelles de Marie lui permettent de faire des choix et d'exprimer ses volontés. La monitrice-éducatrice déploie différentes méthodes de communication: « le matin, lorsque je m'occupe d'elle, je lui demande toujours de choisir sa tenue vestimentaire. Du fait de sa communication par réponse fermée, je lui propose les linges au fur et à mesure. Je lui demande si elle souhaite mettre une jupe, un pantalon... Puis je lui propose des hauts, des pulls... Je prends en considération ses désirs, ce qu'elle aime et non ce qui me plaît. Elle aime ce qui est coloré. Son mari nous l'avait signifié lors de nos premiers échanges. Cela s'est vérifié ». Laisser le temps de répondre à Marie car sa non-réponse ne signifie pas qu'elle ne comprend pas, il faut reformuler, la stimuler, l'encourager... Marie exprime ses émotions, se montre sensible à l'humour et sait se saisir des situations cocasses avec les résidents de l'unité pour l'exprimer. À certains moments, Marie a le visage fermé, les yeux

larmoyants et il est alors impossible pour l'équipe de comprendre ce changement émotionnel. Les échanges avec l'entourage sont alors primordiaux pour mettre du sens sur ce qui est perçu. Son mari et ses parents ont pu guider l'équipe : « son père nous a parlé des anniversaires, et lorsque nous avons demandé à Marie si son état était en lien avec le souvenir des anniversaires passés auprès des siens, elle a pu nous répondre oui. Elle a pu exprimer qu'il lui était difficile d'être loin d'eux ces jours-là ».

Le projet d'accompagnement personnalisé de Marie, élaboré avec elle par la monitrice éducatrice, est centré sur la communication et ce dans une double visée : permettre à Marie de se faire comprendre dans ses demandes auprès de l'équipe et amener l'équipe à rechercher et respecter les choix de Marie. Si le rôle du moniteur éducateur est d'organiser la vie quotidienne, il est plus encore celui de « donner de la vie à la vie quotidienne » (Gaberan, 2016). Dans la situation de Marie, donner de la vie à sa vie quotidienne, c'est la maintenir dans son statut d'adulte, en capacité de dire et penser, avec son histoire de vie. La monitrice éducatrice cherche à faire des liens entre les attitudes, les comportements et les émotions de Marie avec ce qu'elle connaît de son histoire et ce que l'entourage familial lui a transmis. Pour donner de la vie à sa vie quotidienne, la monitrice éducatrice lui propose de personnaliser son lieu de vie et de faire des achats afin de transformer ce lieu de vie désormais permanent en un espace dans lequel elle puisse se sentir « bien ». Marie a pu faire ses propres choix selon la méthode de communication mise en place et appliquée dans tous les espaces du quotidien. La monitrice éducatrice interpellera l'équipe durant une réunion pour rappeler l'importance de respecter les décisions de Marie qu'elles soient en accord ou non avec celles que chacun pourrait formuler à titre personnel pour soi-même : « J'ai repris l'exemple de l'épilation et j'ai invité l'équipe à prendre conscience que nos représentations ne correspondaient pas toujours à celles des résidents. Au début de l'été, Marie a choisi de porter une jupe et a souhaité mettre

ni collant, ni bas. J'ai demandé à Marie si elle voulait être épilée, comme elle semblait gênée de me répondre, je lui ai dit que ce n'était pas une obligation, que c'était un choix personnel. Marie m'a alors répondu "non". J'ai transmis l'information à l'équipe via le support informatique que tout le monde consulte afin que chacun prenne connaissance de son choix. Seulement, cette même question lui a été posée plusieurs fois et Marie à force d'insistance a donné son accord. Cet échange avec l'équipe en réunion a été bénéfique afin que chacun se recentre sur le choix de la résidente. L'épilation est une norme sociale que chacune est en droit de suivre ou non et il me semblait inadapté de l'imposer à Marie ». Le moniteur éducateur est un professionnel du quotidien mais aussi du « prendre soin ». Si prodiguer des soins médicaux et rééducatifs est indispensable, accompagner et prendre soin de personnes en grande dépendance va au-delà et il faut aussi leur apporter considération, écoute, affection, complicité et partager des moments privilégiés... (L'épine, 2008). L'accompagnement de Marie quant à l'expression de ses directives anticipées s'inscrit dans la continuité du travail éducatif mené avec elle. Le recueil des volontés de Marie n'avait jamais été envisagé avant sa première réanimation. Organiser les conditions de leur recueil a été un long travail à la fois auprès de Marie (pour qu'une communication puisse se mettre en place et laisse place à l'échange), auprès de l'équipe de l'unité davantage formée à accueillir des personnes en situation de polyhandicap (afin de parvenir à une compréhension mutuelle et que Marie soit respectée dans ses choix), enfin, avec le service de soins palliatifs (pour qu'une coopération se mette en place entre l'équipe de la MAS).

CONCLUSION

Marie-Odile Frattini (2015) parle d'un co-apprentissage nécessaire voire indispensable entre professionnels des soins palliatifs et professionnels du handicap. Tout en rappelant les modes de raisonnement et les logiques pratiques propres à chacun des

secteurs, elle souligne les bénéfices de ces acteurs à travailler ensemble et à accepter d'être bousculés dans leurs savoirs et leurs postures professionnelles afin de rendre effectif l'accès aux soins palliatifs aux personnes en situation de handicap. Marie est dans la dernière phase de sa maladie et son pronostic vital est engagé. Les professionnels de l'unité de vie où elle est accueillie lui ont proposé un accompagnement dans la continuité de son parcours de vie, de son parcours institutionnel, en mettant au cœur de son projet personnalisé l'expression de sa volonté et sa prise en compte au quotidien. La monitrice éducatrice s'est employée à reconnaître les souhaits de Marie, à lui laisser la possibilité de les exprimer et de les réaliser. Les difficultés de Marie sur le plan de la communication verbale n'ont jamais été une entrave à la relation. Des « parenthèses » de bien-être et de complicité hors les murs de l'établissement ont permis à Marie de s'échapper d'un quotidien marqué par l'isolement. Par la mise en place de son accompagnement social éducatif et spécialisé et son analyse de la situation globale, la monitrice éducatrice a su comprendre les différents enjeux dans l'accompagnement de Marie jusqu'à agir sur l'organisation institutionnelle. Elle a pu s'appuyer sur les ressources de Marie et sa capacité à mobiliser les professionnels l'entourant. La maladie de Marie les a amenés à rencontrer la sphère médicale des soins palliatifs et à se confronter à des questions d'ordre éthique entourant leurs pratiques professionnelles. Impulsant et alimentant la réflexion de l'équipe, le moniteur éducateur est un professionnel compétent pour faciliter la rencontre entre ces deux secteurs professionnels et faire des services de soins palliatifs des partenaires incontournables.

En écho à ces pratiques de terrain, il nous semble qu'un autre chantier est à entreprendre dans le champ de la formation au travail social auprès des moniteurs éducateurs : prendre davantage en compte leurs besoins de formation à l'accompagnement en fin de vie.



Références

- Frattini M.-O., « Pour une rencontre entre les acteurs des soins palliatifs et ceux du handicap », *Revue Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 1 (120), 2015, pp. 47-56.
- Gaberan P., Perrard P., *Moniteur éducateur un professionnel du quotidien*, Paris, Éditions Érès, p. 32, 2016.
- Lepine N., *Vieillir en institution, sexualité, maltraitance, transgression*, Paris, Chronique sociale, p. 95, 2008.
- Pandelé S., « L'accompagnement de la fin de vie dans les maisons d'accueil spécialisés », *Revue Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 1 (120), 2015, pp. 25-36.
- Thyrion P., « Polyhandicap, accès aux soins palliatifs et formation en institution », *Revue Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 1 (120), 2015, pp. 63-70.

Revue / Jusqu'à la mort accompagner la vie



Créativité en soins palliatifs, l'échappée belle

Avant de s'échapper tout à fait, la vie irrigue encore l'être profond. Et, dans ce temps qui reste, il peut y avoir des choses à partager, des émotions à ressentir, des expériences à vivre. Encore faut-il pouvoir, dans cet interstice, laisser ou faire surgir ces ultimes étincelles. Dans les lieux de soins palliatifs, les expressions de ces dernières demandes d'intensité de vie peuvent alors s'inviter lorsqu'une place est faite à la créativité.

RESTER VIVANT

DELPHINE PÉREZ-SIEGRIST

**L'ART-THÉRAPIE À L'HÔPITAL OU COMMENT
L'EXPÉRIENCE DE LA CRÉATIVITÉ OUVRE UN HORIZON**
LUDIVINE DUPIRE-VAUJANY, ODILE VIEL

LA CRÉATIVITÉ, UN ESPACE ET UNE RESPIRATION
FRANÇOIS ROSSELET

JOSEPH NAUFRAGÉ
MÉLANIE GEORGELIN

EXISTER AUTREMENT
VALÉRIE GRONDIN

**LA CRÉATIVITÉ AU SERVICE DE LA VIE :
LE CHANT ADRESSÉ**
RÉGIS CHAZOT

CRÉATIVITÉ ET RELIANCE EN FIN DE VIE
SANDRA MEUNIER

REGARDS DE SOIGNANTS SUR UNE NEZTOILE
MYRIAM LEGENNE

ENTENDRE LEUR CHANT MÉLODIEUX
JEAN-FRANÇOIS YVARS

CRÉATIVITÉ ET SOINS PALLIATIFS
PIERRE REBOUL

**LA MUSICOTHÉRAPIE EN SOINS PALLIATIFS :
LA VIE JUSQU'AU BOUT**
CÉCILE FOURAGE

**L'ART-THÉRAPIE : VERS LE DÉSIR
D'ÊTRE VIVANT JUSQU'AU BOUT**
SABINE DEPÉREZ

TRAVERSÉES NOCTURNES
SYLVIE SICARD

DIRECTIVES ANTICIPÉES ET TRAVAIL SOCIAL
MIKANGA EMMANUELLE, COSNARD STÉPHANIE

FÉDÉRATION
JALMALV



PUG

Presses universitaires de Grenoble
15, rue de l'Abbé-Vincent
38600 Fontaine

Fédération JALMALV
76, rue des Saints Pères
75007 Paris

ISBN 978-2-7061-4566-7
ISSN 0768-6625

10,00 € - Prix TTC France



CNL
CENTRE NATIONAL
DU LIVRE

Créativité en soins palliatifs, l'échappée belle

N° 139 décembre 2019

Revue Jalmalv

PUG