

Respect de l'intégrité physique et psychique

Faire des choix avec et non pour les personnes en situation de dépendance extrême : un challenge éthique pour les professionnel·le·s en travail social.

Texte : Joseph Bieri, directeur, et Angélique Resin, responsable secteur Léman, Fondation Les Eglantines, Vevey

La dépendance extrême d'un individu et les altérations en termes de communication qui souvent en découlent ne devraient en aucun cas induire une mise à l'écart de la personne par les accompagnant·e·s et/ou par une direction. Qu'il s'agisse des réflexions au sujet de son projet d'accompagnement individualisé ou lors d'autres travaux ou conceptualisations institutionnels, Les Eglantines souhaitent que pour l'ensemble des processus liés, ceux-ci soient effectués en présence et avec la participation des personnes concernées. Plus la personne est dépendante, plus nous pourrions avoir tendance à « faire sans » ou à « faire pour » la personne. Au sein de l'institution, nous incitons à « faire avec » elle de manière à ce que la personne puisse se vivre en un individu auteur de sa vie. Le réseau de la personne a toute son importance également lors de choix importants à faire et donc de décisions à prendre. Le cadre légal est présent et nous nous y référons. Partout où il est possible, seule la personne concernée se positionne et fait des choix — si ceci fait sens et respecte son intégrité physique et psychique.

Configuration-clé

En présence d'une personne dont la dépendance extrême entrave sa communication à tel point qu'elle ne peut faire valoir une approbation ou une objection de manière significative, le processus se doit d'être le même. Sous une forme collégiale, nous n'aurons jamais le même langage, la même posture ou attitude, lors de choix à faire ou de décisions à prendre la concernant. Etre en son champ ou hors de celui-ci change la donne. Exercer en sa présence, c'est considérer la personne en tant qu'individu, la reconnaître dans sa singularité, en tant que sujet et non en tant qu'objet de travail. Si dans ces moments nous sommes particulièrement sensibles aux subtiles manifestations de sa part — comme une respiration qui s'accélère, une recherche du regard, une agitation ou alors un apaisement —, nous pouvons entendre et accueillir ces agissements comme étant des validations ou invalidations de sa part. Un risque d'interprétation existe. Nous en sommes conscient·e·s. Accompagner une personne entravée par une dépendance à l'autre de manière extrême, c'est être prêt·e à interpréter ses agissements et manifestations, mais aussi à être attentif·ve à ses propres lectures, ses intuitions.

Réseau de potentiels

Tout n'est pas grille d'observation, ou mesurable. C'est un esprit de travail du genre « co-constructif » qui est insufflé. La personne n'est pas « prise en charge » aux Eglantines, elle est amenée à s'orienter vers une existence plaisante, stimulante et motivante qui est sienne, avec comme guide d'accompagnement les soutiens, appuis, et supports nécessaires. C'est un paradigme peu commun dans le domaine où prime souvent le fait de penser et faire « au mieux » pour et à sa place. Nous cherchons aussi à croiser les regards, de manière transdisciplinaire. Néanmoins, il n'est pas toujours aisé de le garantir. Le personnel d'accompagnement, d'autant plus dans le domaine du polyhandicap, gérant de manière très soutenue le quotidien, aurait tendance à monopoliser le suivi en oubliant la collaboration avec les partenaires. Nous devons en être conscient·e·s.

PAI

C'est sur cette base-là que le projet d'accompagnement (PAI) a été revisité en 2023. De ce fait, le projet de vie de la personne n'est plus une question d'objectifs posés pour elle par des accompagnant·e·s, mais de domaines de vie à privilégier, guidés par les besoins, envies, aspirations et/ou rêves, émanant de la personne, de son parcours de vie et/ou des personnes qui l'entourent — selon son degré d'autonomie, et les accès à la communication. Les objectifs sont posés aux accompagnant·e·s, par les accompagnant·e·s.

Plus concrètement, le PAI se compose de deux éléments principaux : un bilan de l'année écoulée et des domaines de vie à privilégier. En premier lieu, la personne concernée — même démunie sur le plan communicationnel, pour se sentir investie — participe à l'ensemble de l'élaboration de son bilan. Ce bilan devrait lui ressembler. Il s'agit d'un champ libre, d'une page blanche sur laquelle il est possible d'amener du texte, comme des photos, des dessins, une œuvre... traduisant l'année écoulée sur un plan transdisciplinaire. S'y trouve également un onglet « mon degré de satisfaction ». Celui-ci est destiné aux retours de la personne et/ou de son entourage. Tout ceci peut s'écrire en « je » comme à la troisième personne. L'utilisation du « je » encourage à ce que l'on entame le dialogue **avec** la personne et non **pour** elle.



A la Fondation Les Eglantines, les décisions se prennent avec ou, a minima, en présence des personnes concernées.

En ce qui concerne les domaines de vie à privilégier, il s'agit d'un vivier d'une quarantaine de questions : habitation et environnement, vie sociale-familiale-amicale et réseau, réalisation de soi, loisirs, culture, rêves, travail, activité de jour et vie communautaire, conditions corporelles et personnelles. Nous observons que le vivier permet d'aller au-delà des questions ou problématiques récurrentes liées aux aspects bi-psychologiques de la personne. Il ouvre les champs du relationnel et de la réalisation de soi. Ai-je accès à un réseau amical, social ? Ai-je un sentiment de sécurité dans mon environnement proche ou dans le quartier ? Ma chambre est-elle personnalisée, à mon goût ? Ai-je un rêve que j'aimerais assouvir ? Se questionner ainsi hors des champs habituels consacrés au polyhandicap permet d'élargir le regard que l'on porte sur la personne et de l'inscrire dans des domaines qui concernent tout un chacun-e.

Besoin, envie et ambition

Par la nouvelle manière d'envisager le projet d'accompagnement et donc l'accompagnement, nous avons observé que les PAI prenaient une autre apparence. Beaucoup sont tournés aujourd'hui vers les rêves et aspirations des personnes accompagnées. Comme s'il était légitime d'aller en ce sens et plus nécessairement « inventer » des objectifs dans le but

de rendre plus autonome ou capable la personne. Si des apprentissages doivent se faire, ils se feront. De manière à inscrire ces visées dans le terreau même de l'institution,

Trouver la bonne compétence au bon endroit afin de répondre aux besoins et aspirations de la personne.

le personnel y est régulièrement formé. Le PAI ne se réduit pas à des aspects administratifs. Il se doit d'être un processus vivant. D'autant plus lorsqu'il s'agit de personnes sérieusement démunies sur le plan communicationnel.

Travail de concert

De manière à renforcer la posture des accompagnant-e-s et de l'ensemble des corps de métiers à l'interne gravitant auprès des personnes accompagnées, nous travaillons avec trois valeurs communes qui s'inscrivent au cœur de nos pratiques : l'ouverture, la responsabilité et le respect.

Par le biais de ces dernières et la manière de les décliner, nous travaillons notre posture individuelle et collective, notre vocabulaire comme nos intentions. Lors de doutes, de questionnements, de négligences ou autres, nous pouvons nous y référer et, ensemble, y appuyer nos réflexions. Ceci de manière à trouver collégialement où mettre le curseur afin de rester dans les lignes définies. Plus la personne est démunie pour exprimer ses attentes, besoins, limites, souhaits et autres, plus les valeurs nous servent de guide. Suis-je dans le respect lorsque j'aborde des questions touchant à l'intimité au milieu du salon ? Suis-je dans l'ouverture lorsque je décide unilatéralement ce qui est bon et juste pour l'autre ? Suis-je responsable si je ne mentionne pas ne pas être à l'aise avec les moyens auxiliaires nécessaires à la personne ? Ces valeurs sont affichées ici et là dans l'institution, sont données à chaque nouveau collaborateur·rice. Un échange à leur sujet a lieu durant l'évaluation de fin du temps d'essai et elles sont implémentées à partir de demi-journées de travail en collectif, tous secteurs et corps de métier confondus.

PAI : au-delà du handicap

En soi, la posture de l'accompagnant·e auprès d'une personne vivant avec un polyhandicap ne diffère pas vraiment de la posture à adopter dans d'autres types d'accompagnement. La priorité est que la personne accompagnée, sa famille ainsi que son·sa représentant·e légal soient des partenaires. Nous travaillons avec la personne et non pour elle et créons des opportunités de choix et la laissons agir en ce sens — quitte à ce que ses choix n'aillent pas dans le sens attendu. Nous répondons aux besoins et attentes de tout individu de se réaliser en tant que tel et en tant qu'acteur·rice de sa vie.

Or, rien n'est acquis. Ce qui compte, c'est de réserver une place à chacun·e et que chacun·e trouve une place dans la société autant qu'au sein de la fondation. C'est éviter que l'extrême dépendance à l'autre soit synonyme de perte d'intégrité et de dignité.

Ensemble de ressources à mobiliser

Dans le but d'être les plus cohérent·e·s possible dans cette visée, nous utilisons des ressources internes telles que la charte des Eglantines et le concept d'accompagnement. Le groupe « ressource bientraitance » destiné aux personnes accompagnées, la personne ressource en affectivité et sexualité, le travail du·de la logopédiste, les séances d'échanges entre la direction et les habitant·e·s des ressources au niveau de la gouvernance qui se veut soutenante, à l'écoute, disponible et expérimentée dans le domaine qui nous occupe sont à disposition tant des personnes accompagnées, des familles et des proches, que des professionnel·le·s. Si un·e professionnel·le ne se sent pas soutenu·e ou entendu·e dans sa démarche d'accompagnement, il peut aussi faire appel au comité de l'association du personnel.

A travers les ressources externes, l'objectif est de trouver la bonne compétence au bon endroit, au travers d'expert·e·s, afin de répondre aux besoins et aspirations des personnes accompagnées, ainsi que pour les accompagnant·e·s. Ceci peut toucher des domaines comme la communication,

la santé, les loisirs, la réalisation de soi, l'aménagement de l'environnement, etc. Une ressource externe clé est la famille et les proches. Iels sont partenaires en tant qu'expert·e·s. En cas de désaccord, la personne accompagnée au travers de sa famille et ses proches peut faire appel au·à la médiateur·rice cantonal·e ainsi qu'à la direction générale de la cohésion sociale. Pour un·e collaborateur·rice, il peut en tout temps faire appel à la « personne de confiance en entreprise ».

Pour conclure, ce qui prime, c'est avant tout que la personne accompagnée soit considérée en tant qu'être humain à part entière et prenne sa place d'auteur·rice, ou tout du moins d'acteur·rice de sa vie. Cette visée se doit d'être constamment en travail, de manière à éviter de repartir dans le « savoir ce qui est juste et bon pour l'autre ». •