

PLAN

HUMANISME DANS LE SOIN :

INTRODUCTION :

Humanisme et soins : une évidence ? Lorsque nous avons débuté notre travail de recherche sur cette thématique, nous pensions être au clair avec ce concept. Que ce soit au niveau de notre accompagnement ou dans notre façon de considérer le résidant, nous avions la certitude de proposer une prise en charge humaine. Au fil de nos rencontres, des questions ont germé et finalement ce concept s'est avéré beaucoup plus complexe qu'il n'y paraissait. Travailler sur ce thème nous a amenés à prendre conscience des limites de notre accompagnement et à le réinterroger. Prendre conscience des limites de l'autre, de nos propres limites ou encore de celles de l'institution. Nous sommes arrivés à la conclusion que l'humanisme est une évidence qui ne va pas forcément de soi.

1/ PRESENTATION DE LA MAS :

Dans cette présentation, je vais rester volontairement succinct puisque les différents thèmes seront développés dans la suite de cet exposé.

Ouvert en septembre 1988 par l'ADAPEI de la marne pour pallier au manque de lieu d'accueil pour la prise en charge d'adultes lourdement handicapés, l'établissement prend le nom de MAS Odile Madelin (en hommage à la présidente fondatrice des papillons blancs de Reims) en juin 1995 ; dès cette date la gestion et la responsabilité sont confiées à l'association.

Aujourd'hui, la MAS fait partie des sept et bientôt huit établissements des papillons blancs. Il s'agit d'une institution médico-sociale privée avec une mission de service public. Dès l'origine, le projet de l'établissement repose sur le fait qu'une équipe pluridisciplinaire se met au service du résidant afin de lui proposer des prestations adaptées à sa situation et non pas l'inverse, (un résidant qui adopterait les règles de vie d'une structure).

A) LES MISSIONS :

La MAS répond à un certain nombre de missions

Ce sont celles confiées à tous les établissements médico-sociaux tels que définis dans l'article R 344-2 du Code de l'action sociale :

L'hébergement permanent, de jour ou temporaire

Les soins adaptés

Les aides à la vie courante

Les activités de la vie sociale (occupation et animation) destinées à préserver ou à améliorer les acquis et à prévenir les régressions

B) LES VALEURS

Pour cela, le fonctionnement repose sur des principes :

-Le résidant est une personne

-Il a une histoire personnelle et familiale

-Il a droit à un projet de vie personnalisé

-Sa famille est un ‘partenaire’ privilégié

-Une équipe pluridisciplinaire travaille à son bien-être

L'équipe pluridisciplinaire comprend des éducateurs spécialisés responsables d'unité, des AMP, des AS, des infirmières, des kinésithérapeutes, une ergothérapeute, une psychomotricienne, un éducateur sportif, une psychologue, un chef de service éducatif, un cadre de santé, un médecin. Ces personnels sont tous salariés de la MAS. Interviennent en plus et en fonction des besoins soit par vacation soit à l'acte : des médecins spécialisés, un dentiste, une esthéticienne, un coiffeur, des orthopédistes,

C) LE PUBLIC ACCUEILLI :

La MAS accueille 60 résidents adultes polyhandicapés de façon permanente ; elle reçoit également 5 résidents adultes en accueil de jour. Et pour soulager les familles en besoins de répit elle peut accueillir 2 adultes en internat temporaire.

Définition du polyhandicap :

Le polyhandicap se définit comme un « *handicap grave à expressions multiples associant une déficience motrice et une déficience mentale grave entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation.* »(Décret d'octobre 1989 annexe XXIV ter)

Le docteur Elisabeth Zucman ajoute que « *l'association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond entraîne une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée* »

Ce qui domine finalement chez la personne polyhandicapée, ce sont tous les problèmes de santé liés au polyhandicap : troubles respiratoires, troubles de la déglutition, troubles orthopédiques, troubles digestifs, troubles urinaires ; et la liste n'est pas exhaustive.

LE PROJET INDIVIDUEL élaboré annuellement prend en compte tous ces paramètres.

2/ L'HUMANISME DANS LE SOIN:

A) L'HUMANISME A LA MAS :

Comme les précédentes interventions ont pu le montrer l'humanisme est tout d'un courant de pensée issu de la philosophie. Mais comment entendre dans le quotidien d'une maison d'accueil spécialisée son application concrète ?

La notion d'humanisme dans le soin évoque une rencontre entre deux personnes dont le but de l'une est d'apporter du soin à l'autre. Soin dans le sens d'un accompagnement soignant, guidé par une technicité adaptée, une compétence spécifique, mais aussi du « prendre soin » dans le sens d'une attention bienveillante à l'autre, une reconnaissance de la personne derrière le corps à soigner.

La notion d'humanisme dans la démarche de soin, c'est considéré qu'elle s'adresse et qu'elle nous adresse en tant que personne humaine, à un autre humain, dans son corps, sa vie psychique, ses émotions, son histoire, dans un dialogue.

B) L'HUMANISME AUPRES DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE : “UN DEFI QUOTIDIEN”:

Dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée la dimension humaniste du soin est un « défi » quotidien. De par ses difficultés, la personne rencontrée en maison d'accueil spécialisée nous renvoie à une humanité mise à mal, avec tout ce que cela comporte d'angoissant pour le soignant. Pour se protéger de cette angoisse le risque est alors de se réfugier derrière une technicité, des soins d'entretien ou de suppléance au corps parfois « défaillant », sans considérer, chercher à rencontrer, la personne derrière ce corps. Les soignants, face au corps blessé ou souffrant peuvent se sentir menacés car ce qui arrive à l'autre peut leur arriver à eux aussi. Cette difficulté, cette angoisse suscitée chez le soignant par la nécessité de s'identifier à l'autre pour faire preuve d'empathie, peut conduire à

considérer cet autre comme différent, à le déshumaniser. Car finalement, à quoi tient l'humanité ? Qu'est ce qui fait que l'ont reconnaît de l'humain dans du vivant ?

Pour certains auteurs ayant réfléchi autour de la notion d'humanité dans les soins gériatriques, les particularités qui permettent à l'homme de se reconnaître dans son espèce et de reconnaître un autre homme comme en faisant partie sont la verticalité, le regard échangé, l'intelligence, la capacité de toucher l'autre, le sourire et le rire, le regroupement familial et la socialisation. Or la plupart des résidants accueillis à la MAS ne marchent pas seul et ont besoin d'une aide technique ou humaine pour se tenir debout. Dans ce contexte la verticalité ne va pas de soi. Concernant les regards échangés, cela est possible avec certains mais les soignants sont parfois confrontés à des replis, des refus de relations, du retrait, qui impliquent une impossible réciprocité dans le regard adressé au résidant. Ces personnes présentent un retard mental profond, ainsi que des difficultés motrices impliquant l'impossibilité parfois d'initier un contact tactile volontaire ou contrôlé avec son environnement. Ainsi certains résidants, peuvent parfois rechercher le contact d'une façon qui peut nous sembler intrusive, violente, ou parfois même le refuser, lorsque celui-ci est vécu douloureusement. Tous n'ont pas les capacités de rire ou sourire en réponse à une situation ou stimulation leur faisant éprouver du plaisir, cette expression peut donc perdre sa fonction sociale... Alors dans ce contexte et si l'on suit la définition des auteurs il devient très compliqué de reconnaître de l'humain chez les personnes accompagnées.

La personne polyhandicapée est une personne atteinte de divers troubles pouvant rendre difficile l'humanisme dans le soin.

Notamment moteurs; ne pouvant se déplacer seule, n'étant pas capable de tenir sa tête, devant être portée, attachée dans un fauteuil pour l'empêcher de tomber en lien avec son insuffisance ou son absence de tonus musculaire, possédant un fauteuil, condamnant parfois sa verticalité.

Et puis, sur le plan fonctionnel, il y a les difficultés de mastication, de déglutition et de fausses routes occasionnant l'adaptation de la texture de son alimentation ou entraînant l'absence de prise de repas par la bouche ou une installation mettant la personne dans une posture ne favorisant parfois pas l'échange (tête dirigée vers le plafond).

De par sa déficience intellectuelle; ne pouvant pas faire de « réel » choix, ses propres choix, ayant cette nécessité d'être représenté par une tierce personne qui choisira pour elle... ses

parents également choisiront à sa place en pensant prendre les meilleures décisions et il y a aussi son éducateur, ses accompagnateurs qui décideront pour elle Parce qu'il n'est pas évident d'accompagner la personne souffrant d'un polyhandicap dans l'expression de ses besoins et donner ce qui n'a pas été demandé... Parce qu'elle est « non-verbale », parce qu'elle ne possède pas toujours le code oui/non, parce que la question ne lui est pas toujours posée, parce que la réponse n'est parfois plus nécessaire !

Et puis, il y a ces capacités relationnelles restreintes. Etant donné que le potentiel de communication et d'action des personnes atteintes d'un polyhandicap est réduit, elles sont limitées dans la relation à elles-mêmes, aux autres et au monde environnant.

Et il y a tous ces troubles somatiques, ils sont fréquents, douloureux et graves. La personne polyhandicapée est fragile, insuffisance respiratoire chronique, troubles nutritionnels, reflux gastro-oesophagien, troubles de l'élimination, fragilité cutanée avec risque d'escarre...)

La santé de la personne ayant un polyhandicap dépend directement des soins quotidiens qui lui sont donnés, et elle est aussi particulièrement sensible aux changements de vie et d'environnement humain. (Il a été montré que 25% des décès survenaient dans les trois mois suivants un changement de vie).

La mortalité est dix fois plus élevée que chez les sujets dits normaux à âge égal.

Le risque de voir uniquement la personne polyhandicapée comme une personne malade est considérable.

De par, sa dépendance pour les actes essentiels de l'existence, parce qu'il faut la laver, la nourrir, la changer, la border..., alors qu'elle a atteint pourtant l'âge adulte...

Le risque est de l'infantiliser, de la considérer comme une personne en incapacité permanente, assistée...est alors existentiel.

C'est à une attention de chaque instant que les professionnels sont conviés pour que même si cela ne va pas de soi au premier abord, ce qui fonde la personne soit recherché et stimulé dans chaque intervention et dans chaque geste du quotidien. Ainsi, nous pouvons nous mettre aux côtés du résidant n'ayant pas la verticalité, nous pouvons le regarder même si le résidant ne nous regarde pas, nous pouvons parler à quelqu'un même s'il ne nous répond pas,

et sourire aussi sans forcément attendre une réponse.

De par son état de grande dépendance, mais aussi en l'absence de langage verbal, de capacité à exprimer des choix, la personne polyhandicapée est sujette à être parlée par son entourage (familial ou professionnel) qui interprète ce qu'elle exprime à un niveau non verbal, parfois infime, difficilement décriptable. C'est par tâtonnement, par essais/erreurs que nous arrivons à mettre du sens sur ce que nous disent les personnes que nous accompagnons, en essayant d'être au plus prêt, sans projeter nos propres envies.

Les valeurs associatives que porte notre établissement impliquent un partenariat avec les familles qui peut se révéler une aide précieuse dans la compréhension des personnes et dans l'élaboration de leurs projets. Tout comme nous, ils portent un regard sur le résidant, sur son comportement, qu'ils interprètent avec leur propre grille de lecture. Ce partenariat riche, et complexe, peut constituer une limite lorsque le projet d'accompagnement des professionnels ne coïncide pas avec les projets de vie des familles, des parents, des frères et sœurs ou avec ce que nous montre le résidant. Il faut alors engager une négociation pour qu'avant tout ce soit la parole du résidant, et son intérêt qui demeure au centre de son projet personnalisé. Afin que ce ne soit pas uniquement le projet d'une équipe, ou d'un parent mais bien celui de la personne accueillie.

Face à ces personnes très vulnérables il peut être facile, tentant, rassurant, de projeter nos propres attentes (ce serait bien pour lui de...). Lorsque l'angoisse de l'entourage fait penser qu'il est préférable de ne rien changer, de stimuler, sur-stimuler des capacités au détriment du confort ou du bien-être (il ne faut pas qu'il fasse de sieste). Le risque est de se convaincre que ce que nous pensons bon pour eux l'est réellement sans entendre ce que la personne nous en dit ou de continuer à proposer un accompagnement dont la personne ne veut plus. Il nous faut quelquefois être capables d'entendre et accepter le refus de soins par exemple. En voulant être bientraitant, en voulant soigner à tout prix, on peut tendre vers l'acharnement thérapeutique et par conséquent la maltraitance. Cela n'est pas si simple lorsque l'on prend en compte les termes de négligence, d'abandon de soin et de non-assistance à personne en danger. Accepter le refus de soins, prendre la décision de passer à des soins palliatifs, est souvent vécu comme un renoncement, avec une forme de culpabilité de se dire que l'on ne fait pas tout ce qu'il est possible pour les personnes accompagnées alors que c'est notre mission. Quoi qu'il en soit et quel que ce soit ce que nous apprenons en formation, dans l'accompagnement de personnes, l'affect est bien présent. Le nier ou l'interdire n'y change rien. Il semble alors bien plus important de l'entendre, le prendre en

compte, le travailler, pour peu à peu sortir des projections et entendre la parole du résidant. Celle qui dit par une bouche fermée « je ne veux pas manger » ou « je ne veux pas manger de cette façon », un détournement de tête qui veut refuser un traitement. Une fois de plus, le travail d'équipe garanti une vigilance autour de ces aspects de l'accompagnement des personnes polyhandicapées, une fonction d'alerte qui nous permet de nous interpeller les uns les autres, lorsque parfois, trop pris, trop investis dans une situation, prendre du recul devient difficile, impossible. Ce facteur apportera une aide précieuse lors de la confrontation de nos idées avec celles des proches du résidant, dans l'écoute d'une parole parfois difficile à entendre.

Être dans une dimension humaniste du soin c'est aussi, pour nous, questionner le sens d'un refus de soin, l'adapter pour le rendre acceptable, mais aussi accorder ce droit fondamental à la personne de dire non, pouvoir entendre ce non, sans s'imposer, sous prétexte que « c'est bon pour lui » que nous sommes debout, que nous marchons, parlons et pouvons exprimer des choix. Car parfois le seul choix qui reste à la personne est celui de ne pas ouvrir la bouche et c'est celui là même qui la maintient sujet.

3) LES MOYENS MIS EN ŒUVRE :

A) LES SOINS QUOTIDIENS ET LA STIMULATION BASALE :

En réponse aux difficultés et pour mettre en œuvre à la maison d'accueil une dimension humaniste du soin, des moyens spécifiques sont déployés :

Il est certain que c'est à travers les soins quotidiens que s'établit spontanément une relation entre la personne ayant un polyhandicap et son entourage. Ces soins ont une importance « vitale ».

L'accompagnement au repas est au premier plan, « *Je n'alimente pas que pour nourrir* ». Il y a toute la considération de la personne à prendre en compte par notamment : l'adaptation de la composition du menu, de la texture, de la présentation, tout est individuellement réfléchi. L'installation de la personne polyhandicapée, son degré de participation, le calme, aide nécessaire à la concentration, l'encadrement individuel pour la personne le nécessitant, l'aménagement de l'espace, l'aménagement du temps favorisant l'échange sont également fondamentaux.

Malgré des précautions soigneuses, les fausses routes ne sont pas rares et retentissent à

la longue sur la fonction respiratoire. Le refus alimentaire chez la personne souffrant d'un polyhandicap est le plus souvent lié à l'angoisse d'étouffer.

C'est pourquoi, il est parfois nécessaire de recourir à la pose d'une sonde endo-gastrique. Ce mode d'alimentation ne signifie pas pour autant une exclusion du groupe ou même de sa place en salle à manger et le maintien de quelques cuillères par voie buccale afin de préserver le plaisir du goût selon la possibilité et la volonté de la personne polyhandicapée.

L'accompagnement à la toilette quotidienne est un moment privilégié propice à l'échange. « *je ne lave pas que pour faire propre* » Douche, bain, petits soins de peau, massages, prévention d'escarres, réalisation de coiffure, pose de vernis à ongles autant d'activités où toute la personne accompagnant est engagée avec la personne polyhandicapée.

Et puis, l'accompagnement aux différentes activités médiatrices à la relation, qu'elle soit individuelle (relaxation, massage, ...), de groupe (musique, manuelle, danse, expression, chant, contes etc...) ou d'extérieur comme la piscine ou l'équitation.

Parce que la personne polyhandicapée est lourdement atteinte, on a recours à différentes méthodes de stimulations sensorielles. Pour Andréas Fröhlich, les stimulations basales les plus archaïques sont d'ordre somatique (perception par la peau), vibratoire (par la voix humaine), vestibulaire (par le mouvement) et impliquent l'accompagnateur directement avec la personne ayant un polyhandicap au moyen d'un matériel très simple (enveloppement à l'aide de draps, de coussins, de tapotements...) qui aide à la prise de conscience du corps. Puis interviennent le toucher, les stimulations auditives, visuelles qui mettent la personne atteinte d'un polyhandicap davantage en contact avec le monde extérieur. Tout apprentissage se fait à travers l'expérience corporelle. La particularité de cette forme de pédagogie est la rencontre.

L'auteur part de l'idée que tous les êtres humains disposent de compétences basales et qu'il s'agit de soutenir et de promouvoir l'organisation propre du développement de l'individu.

Le terme «basal» fait référence à tout ce qui concerne le point de départ du développement de chaque être humain, tout ce qui tient compte des besoins élémentaires et nécessaires pour vivre. Il suffit d'être présent et d'être vivant pour créer des interactions basales.

La stimulation basale s'adresse à des personnes dont l'accès à l'environnement social et matériel se limite à l'espace à proximité du corps.

La condition pour que la personne se développe est de trouver ses intérêts primaires. C'est un aspect central de la stimulation basale.

Il ne suffit pas d'observer la personne d'une manière neutre et à distance pour repérer ce dont elle a besoin et envie. Cela demande à l'accompagnant de s'impliquer dans une interaction, en faisant preuve d'une sensibilité professionnelle et de réagir à la moindre expression de la personne afin qu'elle se sente reconnue en tant qu'individu à part entière. Vu l'absence du langage, ainsi que les difficultés à se manifester par la mimique et par le geste conventionnel, l'interprétation des signes vitaux devient parfois nécessaire.

C'est avant tout dans les besoins quotidiens comme pour la toilette, l'habillage, le déshabillage, les repas, les changements de position, la participation aux tâches ménagères ainsi que toute autre activité de soins que se trouve la possibilité d'un travail pédagogique «basale».

Dans toutes ces situations naturelles nous focalisons notre attention pour soutenir et accompagner la personne polyhandicapée, afin qu'elle fasse une expérience corporelle directe dans le but de se développer et de se différencier.

L'intégration dans le quotidien demande une approche orientée à la présence et à l'implication de part et d'autre. La personne se sent directement concernée et impliquée. De manière générale, les soins quotidiens deviennent des expériences positives de communication et d'interaction.

Dans notre travail auprès de l'adulte polyhandicapé nos propositions tiennent compte des besoins et des attentes qui correspondent à son âge réel, à son histoire personnelle, à son expérience de vie car, il est important de ne pas oublier que ces personnes ont souvent vécu des expériences de douleurs et de crises, ainsi que de l'angoisse et de l'irritation.

Du fait du handicap physique et de la difficulté à comprendre les expressions que ces personnes manifestent, le désir de faire tout seul n'est pas toujours entendu. Ainsi beaucoup de personnes atteintes d'un polyhandicap sont «assistées et prises en charge» durant toute leur

existence et n'ont de ce fait pas l'occasion de se ressentir en tant qu'acteurs de leur propre vie.

Tous les actes du quotidien sont effectués par une tierce personne et ce sans doute pour une double raison : d'une part on pense que cela va plus vite de faire à la place de la personne, et d'autre part on leur accorde peu de compétences.

Cela interroge!

Comment ces personnes se perçoivent-elles?

Leur corps reste-t-il une sorte d'objet qui est douché, bougé, soigné ?

Comment l'environnement visuel, auditif et tactile, agit-il sur eux ? Est-ce angoissant, incompréhensible?

Il nous semble important de constamment vérifier et remettre en question notre attitude envers la personne polyhandicapée, de lui faire confiance, de la croire capable d'un potentiel de développement, même si au départ cela reste une supposition. A partir de cette attitude «d'ouverture» nous pouvons proposer, inviter, mais aussi varier nos accompagnements. D'une manière générale nous abandonnons beaucoup trop vite lorsque les résultats attendus ne sont pas visibles. *Pour Marie, il a fallu attendre 4 mois avant de la voir déplacer seule son fauteuil à l'aide de ses pieds.*

Nous sommes persuadés que toute personne aussi handicapée soit-elle porte en elle la motivation et la volonté, même si elle ne peut pas l'exprimer d'une manière compréhensible. Parfois il s'agit d'expressions et de gestuel, à peine visibles pour une personne extérieure. *Je pense particulièrement à Kate qui est capable de m'interpeller du regard, pour me communiquer plein de choses avec ses yeux et ses mouvements de paupières* ou encore les comportements déviants *comme pour Lisa qui retire son pantalon pour attirer l'attention.*

Nous avons tendance à parler de stéréotypies lorsqu'une personne agit un objet toujours de la même manière. Nous n'y voyons donc plus aucun sens.

Mais est-ce que ces comportements pourraient cacher un essai désespéré d'entrer en contact avec le monde environnant, de découvrir le monde, de communiquer?

Il nous semble essentiel d'affiner de plus en plus notre capacité d'observation pour percevoir l'activité la plus minime d'une personne atteinte d'un polyhandicap et de nous interroger au sujet de sa signification d'origine.

Naturellement nous devons être conscients que dans un premier temps nos interprétations

restent des hypothèses. Nous ne pourrions les vérifier qu'après avoir observé ce qui intéresse la personne polyhandicapée et de proposer des activités variées en fonction.

B) LES SOINS MEDICAUX :

Les soins médicaux s'inscrivent dans une dimension humaniste avec certaines limites

Les soins invasifs que les personnes polyhandicapées doivent supporter comme toute personne qui se fait suivre sur le plan sanitaire sont toujours source de questionnement pour la bonne raison que nous savons que nous leur imposons sans vraiment leur avoir demandé leur avis ; les soins les plus fréquents sont les prises de sang que la majorité des résidents acceptent ou semblent accepter sans problème. Il est vrai que nous mettons tout en œuvre pour que cela soit vécu de la meilleure façon possible : lors de la consultation du médecin, celui-ci prévient le résident qu'il demande un examen sanguin, ensuite, l'infirmière revient lui dire quand elle aura lieu puis, la veille, le responsable d'équipe reprecise l'acte en lui expliquant, à partir de son vécu (s'il a déjà eu un tel examen) ce qui va se passer, s'il sera à jeun ou autre. Le jour même, chacune des personnes présentes en discute avec lui si besoin en fonction de ses aptitudes et de ses réactions. Tout ceci fait que l'acte technique se passe bien.

Un soin proposé peut être refusé, dans ce cas le médecin prescrit une médication sédatrice. Le soin est repropose. Si a nouveau, la personne refuse, nous acceptons sa décision surtout s'il n'y a pas de risques immédiats pour sa santé comme par exemple un soin dentaire. S'il y a urgence, nous optons pour une intervention sous anesthésie.

Mais si les différents examens ou consultations sont généralement acceptés, il en va différemment avec des soins qui touchent à l'intimité tel un lavement mal vécu que nous, soignants, sommes obligés d'imposer parce que nous savons les problèmes qu'engendrent une occlusion intestinale et que nous nous trouvons confronté à une réalité cruelle : faire contre la personne ou ne pas faire selon son souhait et se retrouver face à un problème de non-assistance à personne en danger. Bien évidemment, l'intérêt du résident se trouve dans le faire ;

Là où le problème devient encore plus délicat, c'est lorsque la personne refuse de se soigner ou refuse tous soins surtout si elle les acceptait avant. Devons nous poser une sonde de gastrostomie si le résident refuse de s'alimenter, devons nous le forcer à communiquer s'il ne le souhaite plus. A quel moment doit-on lâcher prise et accepter, peut-être,(mais nous n'en

sommes pas surs non plus) le fait qu'ils ne souhaitent plus vivre. Et est- ce vraiment cela qu'ils nous expriment ? heureusement, toutes ces questions sont débattues en réunion et nous espérons que la meilleure décision est prise d'autant que dans ces cas limites, la famille est très sollicitée et ses avis, après présentation des faits , sont suivis soit dans l'acte thérapeutique soit au contraire dans l'abstention de tous traitements qui par ailleurs peuvent nous sembler, à nous soignants, impératifs comme par exemple face à des fausses routes répétitives.

Toutefois, la MAS n'étant pas un établissement hospitalier, il peut arriver que la santé d'un résidant remette en question son accueil. Dans ce cas, le relai est pris par la famille qui décidera ou non d'une hospitalisation.

En tout état de cause, notre accompagnement reste strictement individualisé que l'on soit dans le soin curatif ou dans le soin palliatif.

Ce sont, je pense, les moments les plus difficiles à vivre pour une équipe plus habituée à accompagner dans les actes de la vie quotidienne, à mettre en œuvre des actions éducatives, à prendre soin, et qui doivent soudain, accompagner dans des soins curatifs ou palliatifs actifs. Mais se poser toutes ces questions, c'est déjà humaniser le soin.

C) LE PROJET PERSONNALISE :

Le projet parce qu'il est personnalisé s'intègre dans le cadre de l'humanisme. Il est réfléchi de façon individuelle par l'équipe pluridisciplinaire et chaque action est adaptée pour coller au mieux aux potentiels ou aux difficultés des résidants. De plus en plus, nous demandons l'avis du résidant en ce qui concerne nos propositions, en exploitant au maximum ses capacités de compréhension et de communication. Demander avis peut quelquefois entraîner un refus, dans ce cas il s'agit de parlementer pour trouver un compromis.

Des outils spécifiques à l'évaluation et au suivi du projet ont été créés pour permettre un point sur la situation du résidant. Ces outils permettent aussi une prise de recul par le biais de l'écriture amenant une réflexion.

Un calendrier annuel des évaluations informe chaque représentant légal de la date de passage du résidant dont il est tuteur, rendant ainsi possible une rencontre avec la psychologue ou la direction.

D) L'IMPLICATION DES FAMILLES :

La famille joue un rôle important dans la vie quotidienne de l'établissement. Elle reste le "partenaire" avec lequel se construit l'accompagnement du résident.

La communication avec les familles est réelle et permanente soit de façon formelle par l'intermédiaire de commissions spécifiques comme la commission qui élabore les menus avec l'aide d'une diététicienne ou le comité des fêtes ou encore lors de la réunion institutionnelle des familles, soit de façon informelle au cours d'une visite à leur enfant/adulte

Les familles sont invitées et participent activement aux manifestations conviviales proposées par l'établissement. Elles peuvent prendre des repas dans l'établissement avec les professionnels et les résidents. Il y a des temps de pause récréative avec des gâteaux ou des après-midi festives avec confection de crêpes ou de gaufres de façon spontanée par des parents qui en font bénéficier les autres résidents. Ces moments permettent aussi aux parents de se rencontrer sans contrainte et de rencontrer les professionnels dans une ambiance détendue.

La famille est tenue informée de tous les événements concernant le résident. Elle a toujours le droit de contester une décision ou de prendre une décision.

Il est possible d'inscrire dans le projet individualisé la visite d'un résident au domicile familial ou sur la tombe d'un parent décédé. Dans ces cas, le résident est accompagné par des professionnels.

Cette proximité avec les parents demande un investissement de tous les personnels de façon à établir une relation de confiance qui peut être remise en cause à chaque instant.

E) LE GROUPE BIENTRAITANCE :

Lorsque nous avons réfléchi à la façon dont s'exprimait l'humanisme dans notre travail à la MAS, cela nous a paru indissociable de la réflexion engagée autour de la bienveillance.

Suite à deux demi-journées de formation proposées au sein de notre établissement en

lien avec le CREAHI une réflexion a été menée afin de mettre en œuvre dans notre établissement un travail autour du repérage de situations à risques de maltraitance et les moyens de prévention de ces risques notamment autour de la notion de bientraitance.

Il s'agit de réunions, auxquelles sont conviés l'ensemble des professionnels présents sur la base du volontariat. Ce groupe de travail n'est pas fixe dans sa constitution, mais ouvert à chacun. Les réunions ont lieu hors présence de la direction. Le chef de service et la psychologue sont les garants de ce projet.

Au cours de ces réunions, une réflexion est mise en place autour du repérage des risques de maltraitance à la MAS au cours des différents temps forts du quotidien et des moyens mis en place pour nous prévenir de ces risques dans un souci de bientraitance. La pertinence des moyens mis en œuvre fait l'objet d'une réflexion et des pistes peuvent être proposées.

Ce travail devrait aboutir à la réalisation de « fiche » ou de « protocole » dont la forme n'est pas encore définie et sera à réfléchir fonction des attentes de la direction, des équipes, mais aussi des exigences législatives.

La réflexion sur la bientraitance et sur les risques de maltraitance invite à considérer la personne comme au centre du dispositif soignant mis en place autour d'elle, et à considérer et reconsidérer, questionner notre fonctionnement, nos attitudes, nos façons de faire. C'est la qualité d'une organisation, la pertinence d'un fonctionnement, la remise en cause de celui-ci qui permet qu'émerge un soin humanisé.

F) L'ORGANISATION DU TRAVAIL :

L'organisation du travail est un des aspects qui favorise la mise en œuvre d'un accompagnement «humain», elle en est le cadre.

Les plannings sont élaborés en fonction des besoins des résidents. Chaque service fonctionne comme une mini-structure avec du personnel rattaché, mais cela n'empêche pas les membres des équipes d'être mobiles en cas de besoins notamment les week-ends en fonction des départs des résidents.

Pour limiter les phénomènes d'usure professionnelle, une rotation a été instaurée depuis environ 10 ans. Nous essayons d'adopter une organisation tenant compte des compétences de chacun. Le but recherché étant d'enrichir chaque service plutôt que les affaiblir.

G) LA COMMUNICATION ENTRE PROFESSIONNELS :

Maintenir des conditions de travail de bonne qualité pour veiller au maintien de la qualité de l'accompagnement :

Le mode essentiel de soutien institutionnel à l'équipe repose sur les espaces de parole, les réunions. Tous ces temps de rencontre favorisent l'humanisme dans le soin de par les questions qu'elles traitent : douleur, liberté, éthique...

Ainsi, par exemple, nous nous réunissons chaque semaine lors d'une réunion de coordination qui rassemble, autour de la direction, l'équipe pluridisciplinaire.

Ce temps de rencontre permet la coordination des différents professionnels autour d'une prise en charge commune. Elle est aussi un espace d'information réciproque. On y aborde principalement les éléments critiques de la prise en charge des résidents comme la douleur par exemple.

La réunion de service quant à elle a lieu chaque semaine et réunit autour du responsable de groupe l'équipe de l'unité de vie. Elle vérifie la bonne application des programmes de prises en charge, permet de réinterroger les pratiques, réajuster les dysfonctionnements, organiser les plannings.

Des réunions d'évaluation de projet ont lieu chaque semaine, elles permettent la réactualisation en équipe du projet personnalisé.

Afin d'apporter de la proximité avec le personnel, quotidiennement, des échanges ont lieu entre le personnel soignant et les membres de l'encadrement. Cette communication informelle est très utile pour l'évaluation des conditions de vie de chaque résident accueilli et des conditions de travail (condition de travail de qualité= accompagnement de qualité).

Enfin, une Réunion institutionnelle des familles a lieu chaque trimestre. Elle permet un temps de rencontre pour les informer du fonctionnement de la maison d'accueil, pour entendre les observations, réfléchir sur des actions passées ou à venir...en lien avec le projet institutionnel.

H) FORMER LE PERSONNEL :

En évaluant les difficultés des professionnels de la structure, nous cherchons à améliorer leurs compétences pour améliorer la prestation délivrée aux résidents.

La formation continue s'inscrit tout à fait dans cette démarche. Elle reste un outil de perfectionnement. Elle permet aux salariés d'améliorer leurs compétences humaines et techniques, la qualité et la pertinence de leur travail. Le tout pour répondre à une demande, à des besoins qui évoluent sans cesse et dans le souci d'apporter une meilleure qualité de vie aux usagers. Des échanges inter-établissement s'avèrent aussi nécessaires.

Dans cet objectif, nous cherchons à négocier les offres de formation pour les affiner en fonction des exigences de l'établissement.

4) DES CONDITIONS DE TRAVAIL ET UN PUBLIC QUI EVOLUENT :

Enfin, pour clore cet exposé, il nous a semblé important d'aborder quelques perspectives d'avenir concernant notre accompagnement.

Le secteur sanitaire et social fait partie des secteurs en pleine mutation. Au-delà des nouvelles lois (2002 et 2005) qui ont réformé ce secteur, ce sont de nouvelles pratiques, de nouveaux concepts, de nouvelles habitudes de travail qui émergent. Ainsi, au niveau des financements par exemple, nous voyons apparaître l'idée de mutualisation des moyens. Sur le plan de l'accompagnement, on ne dit plus prévenir les formes de maltraitance mais promouvoir la bientraitance. La loi de 2002 a aussi introduit la notion de démarche qualité. Ces domaines ne sont pas seulement réservés aux équipes encadrantes, mais ils sont l'affaire de tous. Les valeurs humanistes développées tous au long de cet exposé le sont elles aussi.

Dans un autre registre, l'institution est actuellement confrontée au vieillissement du public. Qui dit vieillissement, dit accompagnement parfois plus long, parfois plus technique...En tout état de cause, cet accompagnement réinterrogera les pratiques, bouleversera peut-être nos aprioris...Si ces exigences techniques ont évolué, elles ne doivent pas faire oublier les exigences humaines dans l'accompagnement. L'humanisme en MAS c'est aussi faire preuve de tolérance. Accepter la différence et non pas la corriger pour en faire des personnes "normalisées". Nous sommes confrontés au vieillissement, puis la fin de vie, avec son lot d'accompagnement parfois difficile à vivre pour les équipes soignantes. Prendre son temps, être avec, respecter l'autre, limiter les souffrances sont autant de questions que

l'ont se posent et que l'ont doit continuer à se poser. Bien évidemment, quelquefois un renfort humain sera nécessaire pour faire face à ce surcroît d'activité temporaire. Ce n'est alors pas une équipe mais toute une institution qui devra œuvrer pour accompagner la personne jusqu'au bout.

5/ CONCLUSION :

L'humanisme dans le soin est une évidence qui ne va pas forcément de soi. Il faut avoir la volonté d'être auprès de l'autre pour parvenir à le rencontrer. Cette volonté collective doit nécessairement s'inscrire dans une organisation favorable afin que chacun y retrouve son compte (résidents et professionnels).

Et pour terminer cette présentation : Une citation de Goethe illustre chaque document institutionnel, celle-ci reflète étroitement notre philosophie d'accompagnement. Goethe nous dit qu'il faut :

“Traitez les gens comme s'ils étaient ce qu'ils pourraient être et vous les aiderez à devenir ce qu'ils sont capables d'être”.