

# Mémoire / Handicap et accompagnement de fin de vie

## Résumé

« La fin de vie, une vie avant tout : le rôle de l'éducateur dans l'accompagnement en fin de vie de personnes handicapées mentales »

Travail de recherche de Line Flückiger pour l'obtention du diplôme d'éducatrice sociale à la HEF-TS, Givisiez

---

Grâce aux progrès de la médecine et aux meilleures conditions de vie dans les lieux d'accueil spécialisés, l'espérance de vie des personnes handicapées mentales a sensiblement augmenté ces dernières années. Les situations de fin de vie viennent alors bouleverser le quotidien des travailleurs sociaux. La nécessité d'un accompagnement adapté à ces situations s'impose. Elle entraîne de nouvelles réflexions au sein des institutions, qui doivent repenser les lieux de vie ainsi que la prise en charge des personnes mourantes.

Sur le terrain, les équipes qui accompagnent des résidents en fin de vie se transforment en véritables unités pluridisciplinaires. Des infirmiers et des éducateurs se côtoient au quotidien. Le travail est - notamment - supervisé par des médecins. En effet, la phase de la fin de vie exige un suivi médical plus important que tout autre type de prise en charge. Les équipes doivent aussi aborder la question des soins palliatifs, afin d'offrir à la personne la meilleure aide possible. Ce type d'approche est particulier pour l'éducateur, qui doit désormais accompagner des vivants vers la mort...

## Apprendre à lire les signes du corps

Les travailleurs sociaux à l'œuvre dans des établissements pour personnes avec handicap endossent alors de nouvelles responsabilités. L'éducateur joue notamment le rôle essentiel de « traducteur », en interprétant le langage corporel de la personne en fonction de la connaissance qu'il a de cette dernière. Il utilise au quotidien l'observation, outil indispensable, qui lui permet de savoir si la personne se sent bien, ou si au contraire, un geste lui a été désagréable. Cette analyse pointue est rendue possible par le fait que l'éducateur connaît bien les usagers. Cette relation privilégiée introduit le travailleur social dans le rôle d'intermédiaire entre la personne mourante et les médecins. Il est de facto le mieux placé pour faire part de ses observations au corps médical afin que ce dernier adapte les traitements à l'état de santé de la personne avec handicap en fin de vie.

Durant notre recherche, tous les éducateurs rencontrés nous ont dit accorder une grande importance à la formation. Celle-ci devrait idéalement débiter par un diplôme de travailleur social, puis s'affiner par la suite à l'aide de formations complémentaires dans l'accompagnement en fin de vie et dans les soins palliatifs. Ces formations permettent aux éducateurs de découvrir un langage commun et de « poser » des actions réfléchies, et non basées uniquement sur leurs émotions personnelles. De plus, elles offrent aux professionnels des outils pour se protéger, car la fin de vie d'un résident laisse forcément des traces. Il est donc impératif que l'éducateur soit préparé pour, d'une part, pouvoir accompagner la personne jusqu'à son dernier souffle, et, d'autre part, faire lui-même son deuil en tant que professionnel et en tant que personne proche du résident.

Line Flückiger