



Amélie Rossier et Marc-Antoine Berthod

Le plaisir dans l'alimentation de fin de vie : dilemmes de l'accompagnement des personnes en situation de handicap

Résumé: Lorsque les personnes en situation de handicap sont en fin de vie, la mission des éducatrices et éducateurs sociaux se modifie: leur accompagnement intègre une approche palliative, notamment centrée sur l'amélioration de la qualité de vie et sur la notion d'alimentation plaisir. Cet article est basé sur une recherche menée auprès de professionnel-le-s de l'intervention sociale en institution et de l'approche palliative. Il décrit les dilemmes auxquels font face ces professionnel-le-s au moment d'adapter leur mission éducative et montre les tensions qui paramètrent voire limitent leur intervention et leur volonté de faire plaisir aux bénéficiaires à travers les pratiques alimentaires.

Mots-clés: *Accompagnement socio-éducatif, handicap, alimentation, fin de vie, approche palliative*

The pleasure of food at the end-of-life when taking care of disabled persons

Abstract: When disabled persons are benefiting from end-of-life care, the social workers' mission is changing: their accompaniment focuses on a palliative approach, enhancing notably the quality of life and pleasure in the nutrition. Based on a research conducted with social educators working in institutions and with palliative care professionals, this article describes the dilemmas these professionals are facing to adapt their educative mission and shows the tensions that are configuring, constraining even, their wish to please the beneficiaries through feeding habits.

Keywords: *Social education, disability, food, end-of-life, palliative care*

Introduction

Nourrir une personne en situation de handicap institutionnalisée en fin de vie peut mettre à rude épreuve l'accompagnement éducatif prodigué par une équipe professionnelle: insister pour alimenter une personne, est-ce une forme d'acharnement thérapeutique? Ne donner que ce qui fait plaisir, est-ce bientraitant? Convient-il de respecter le principe d'auto-détermination au risque de provoquer certaines carences alimentaires, voire une inadéquation en termes de régime nutritionnel avec une condition physique très affaiblie? Nombreuses sont les situations dans l'accompagnement éducatif des personnes en fin de vie qui laissent ouverts ces questionnements. Cela provient du fait que diverses valeurs – respect de l'autodétermination, renforcement des capacités individuelles, protection des personnes – sont mises en tension dans cette temporalité dont la durée reste difficile à apprécier (Bernard et al., 2021; Berthod, 2020). D'une part, les attitudes professionnelles des éducatrices et des éducateurs, centrées sur la gestion de la vie quotidienne et des soins de base donnés dans une perspective socio-éducative, doivent intégrer à leur pratique des compétences qu'elles et ils n'ont pas forcément, en matière de soins palliatifs notamment. D'autre part, les conceptions de la fin de vie qui sous-tendent un accompagnement en institution sont susceptibles d'être disputées entre éducatrices et éducateurs selon leur conception de la *bonne mort* (Castra 2003) tout comme leur degré respectif de familiarité avec la personne en situation de handicap et avec les techniques de soin.

Plusieurs travaux apportent des réflexions et recommandations sur l'accompagnement de fin de vie, notamment auprès de personnes en situation de handicap et vivant en institution (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), 2017; Dusart, 2019; Haute autorité de santé, 2004; Pitaud, 2013). Selon l'ANESM (2017), l'alimentation et l'hydratation de fin de vie sont abordées sans toutefois être questionnées sur le plan de l'accompagnement socio-éducatif. Autrement dit, le questionnement autour de l'alimentation de fin de vie et les dilemmes éthiques que cela suscite pour l'intervention éducative semblent absents de la littérature. Chercher à préserver le plaisir dans les pratiques alimentaires pour un-e résident-e en situation de handicap institutionnalisé-e et en fin de vie apparaît dès lors comme révélateur des démarches entreprises par les différent-e-s professionnel-le-s impliqué-e-s pour faire tenir ensemble ces différentes valeurs dans des cadres institutionnellement normés.

Nous formulons donc l'hypothèse selon laquelle ce principe de plaisir sert d'horizon pour trouver un compromis et orienter l'intervention éducative. Pour le montrer, nous situons la mission de l'éducation sociale et ses valeurs qui conditionnent les dilemmes relatifs à la question de l'alimentation, tout d'abord dans le champ des sciences sociales en lien avec les soins palliatifs puis plus particulièrement dans l'accompagnement éducatif. Nous situons par ailleurs les enjeux qui sous-tendent l'institutionnalisation des personnes en situation de handicap en fin de vie et les potentiels rapports de force entre les injonctions médicales qui doivent être appliquées par le personnel social, souvent en quête de sens face à ces directives. Nous exposons et discutons ensuite nos matériaux de terrain qui font état de cette volonté professionnelle de mettre au centre la notion de plaisir pour résoudre la constante mise en tension entre les principes de sécurité et de responsabilité qui imprègnent l'accompagnement éducatif au moment de nourrir les personnes en situation de handicap durant la dernière phase de leur vie.

2 Valeurs éducatives, normes et alimentation en fin de vie

La notion de fin de vie est complexe. Elle se définit par des dimensions médicales, mais aussi des dimensions sociales ou spirituelles qui tendent à accompagner les personnes concernées lors cette dernière phase de vie selon une approche palliative. Cette dernière ne vise plus à soigner, mais à accompagner jusqu'au bout en évitant les souffrances et en favorisant l'autodétermination (Brauchbar et. al, 2017). Dans ce contexte de fin de vie, le champ de l'éducation sociale est bousculé et amené à se repenser face aux pratiques alimentaires. La promotion du changement social faisant partie intégrante de la mission éducative, les interventions qui en découlent ont pour but d'améliorer le bien-être général des personnes (Avenir Social, 2014). Or, dans une situation de fin de vie, cette construction en faveur du bien-être est beaucoup plus complexe à mettre en œuvre. Est-ce dû à l'implication d'autres actrices et acteurs incitant les éducatrices et les éducateurs sociaux à réaménager leur place, voire reconfigurer le sens tant de leur intervention que des valeurs qui les animent ? Est-ce dû au contexte de fin de vie, non habituel, pour le travail social (Magalhães de Almeida et Berthod, 2020) ?

Les professions du social partagent des valeurs qui se fondent sur les principes d'autodétermination, de participation, de dignité humaine, de justice et d'égalité entre les êtres humains. Ces valeurs sous-tendent des cadres normatifs et institutionnels spécifiques ; elles s'appliquent

«en fonction d'une vie dans laquelle les besoins physiques, psychiques, sociaux et culturels de l'être humain sont reconnus et satisfaits, et dans laquelle la dignité inaliénable et la valeur de chaque personne trouve reconnaissance et protection» (Avenir Social, 2014). Lorsque la condition médicale de la personne se péjore par contre, il ne s'agit plus de développer et soutenir des projets éducatifs, mais des projets de vie, voire de fin de vie. La mission éducative se modifie dans la mesure où elle doit intégrer une approche palliative qui défend pour une bonne part des valeurs similaires, mais qui est, généralement, portée par des professionnel-le-s externes à l'accompagnement social prodigué quotidiennement par les éducatrices et les éducateurs sociaux sur un long terme.

Ces éléments ressortent avec d'autant plus de force qu'ils sont liés à l'alimentation, un point d'articulation et de révélation des registres normatifs entre professionnel-le-s.

On va chercher plutôt le plaisir que la qualité, enfin je veux dire les apports nutritionnels. (Sophie)

Si c'est vraiment une fin de vie, je pars sur le principe que la personne va vivre les derniers moments de sa vie, alors s'ils sont les plus beaux possible, c'est ce qu'on peut faire de mieux, c'est notre rôle, notre but. Donc non je ne veux pas à tout prix promouvoir une alimentation équilibrée à la personne. Je vais me baser sur ce qu'elle aime et ce qui lui fait plaisir et tant pis pour l'équilibre, de toute façon qu'est-ce que ça va lui apporter si c'est la fin de sa vie? (Marie)

L'alimentation est un sujet régulièrement traité dans les sciences humaines et sociales qui ne s'est constitué que tardivement en spécialité, voire en discipline propre (De Garine, 2001). Les domaines couverts par le thème de l'alimentation sont vastes et fortement intriqués dans leurs composantes tant physiques, physiologiques et psychologiques que culturelles, économiques, démographiques et sociales; dans chacun de ces domaines, les normes et les représentations sociales qui sous-tendent les pratiques relatives à l'alimentation sont déterminantes. Le fait de se nourrir est toujours relié à un imaginaire, voire à des émotions et à des souvenirs (Crenn et al., 2010); cela relève aussi du lien social, caractéristique du partage de nourriture et des repas familiaux (Preiswerk, 1983).

Lorsqu'ils prennent place en contexte institutionnel, dans les champs de la santé ou du social du moins, ces imaginaires, normes et pratiques relatives à l'alimentation comportent quelques spécificités. Les

professionnel-le-s prenant soin d'un-e résident-e cherchent à cerner ses habitudes – acquises puis développées dans des cadres familiaux préalables – pour les intégrer au rythme et à l'organisation de la structure qui les héberge. Ce point correspond clairement aux approches palliatives (Castra, 2009; Marche, 2013). Curieusement toutefois, l'alimentation en fin de vie n'est pas un sujet fréquemment traité sous l'angle des sciences sociales et encore moins de l'accompagnement socio-éducatif. Ce sujet l'est plutôt d'un point de vue médical, infirmier ou encore éthique. Concernant la nutrition tout d'abord, Joray et al. (2012) rappellent la nécessité de procéder à des examens réguliers de la situation dans laquelle se trouve l'individu en fin de vie, afin d'adapter au mieux la pratique clinique. Dans ces cas de figure, il s'agit d'éviter les risques de malnutrition tout en préservant la qualité de vie.

Au niveau médical, D'Hérouville (2004) avance que l'alimentation est toujours relative à la définition de la phase dans laquelle se trouve la personne: curative, palliative ou terminale (soit moins d'un mois). Il indique que nourrir ou hydrater artificiellement n'est pas toujours opportun ni recommandé sur un plan clinique. Diverses études récentes (Lokker et al., 2021; Wu et al., 2021) confirment d'ailleurs qu'il n'y a pas d'évidence à utiliser ni l'alimentation ni l'hydratation artificielle. Pour leur part, sur la base d'un constat similaire, Dev et Bruera (2012) ont surtout observé que ces pratiques varient considérablement entre un contexte hospitalier ou palliatif, un hospice en l'occurrence. Au fond, ce sont les pratiques culturelles et sociales qui varient, ainsi que les normes sociales qui les sous-tendent.

Si ces éléments font apparaître des divergences dans les approches et les conceptions qui dépendent en partie des univers professionnels, d'autres auteurs ont encore montré les différences distinguant les professionnel-le-s des familles. Cohen et al. (2012) soulignent le fait que les patient-e-s et leurs familles perçoivent souvent l'hydratation et l'alimentation comme un élément d'espoir. Ils soutiennent que les proches estiment que cela améliore le confort des patient-e-s, en réduisant la douleur, en favorisant la prise de médicament, en nourrissant le corps et l'esprit. Ces auteurs relèvent que cette considération trouve un écho plus favorable auprès des soignant-e-s hospitaliers que des professionnel-le-s œuvrant dans le champ palliatif. Ces dernier-ère-s seraient en effet plus enclin-e-s à associer la déshydratation au confort du patient ou de la patiente. Ces constats nous invitent donc à supposer que les professionnel-le-s non-soignant-e-s, en particulier les éducatrices et éducateurs sociaux, entretiennent des conceptions proches de celles des patient-e-s et des proches

vis-à-vis de l'hydratation et de la nutrition en fin de vie afin de poursuivre leur accompagnement au quotidien.

À cheval entre considérations physiologiques et cliniques relatives aux personnes en fin de vie, normes et représentations sociales, hydrater et alimenter suppose par conséquent de trouver un équilibre entre cette double facette clinique et sociale (Loofs et Haubrick, 2020). Les éducatrices et les éducateurs sociaux, avec l'appui de spécialistes de l'approche palliative, doivent aménager leur intervention pour offrir un traitement adéquat, déterminé en amont et en fonction de l'évolution de la maladie les risques et les avantages des pratiques alimentaires. Ils et elles doivent poursuivre parallèlement leur accompagnement, en respectant les préceptes culturels et sociaux afin de favoriser la convivialité et le partage, le plaisir lié au goût et aux odeurs susceptibles d'évoquer des souvenirs.

Au fond, cette recherche d'équilibre correspond à l'approche palliative selon laquelle, en fin de vie, il convient de gérer les symptômes plutôt que de chercher à combler les déficits nutritionnels : « Le plaisir de goûter la nourriture et les bénéfices sociaux de la participation aux repas en famille et entre amis devrait être mis en évidence par rapport l'apport calorique » (Dev et al., 2012, p. 366; notre traduction de l'anglais). Dans cette perspective, Weber et al. (2012) relèvent l'importance d'adapter ces gestes cliniques en fonction de la discussion à mettre en place avec la famille et de considérer la singularité de chaque situation. Il importe par conséquent de considérer lors d'un accompagnement de fin de vie les aspects non-nutritionnels et non-hydratants de l'alimentation (Le Grand-Séville, 2015).

Sur le principe, la notion de *plaisir* dans l'alimentation de fin de vie apparaît ainsi comme ce qui permet de faire émerger un consensus, non seulement du côté des familles et des soignant-e-s, mais aussi de celui des éducatrices et des éducateurs travaillant auprès des personnes institutionnalisées, ce que nous avons à la fois pu observer durant notre pratique professionnelle et durant notre recherche. Cette notion sert d'horizon pour guider l'intervention dans la perspective d'une *bonne mort* qui, dans sa composante normative comme l'a noté Castra (2003, 2010), devrait se vivre sans douleur, sereine et entourée. Viser le plaisir dans l'alimentation participe de cette conception normative, portée par les professionnel-le-s; en pratique pourtant, cela se fait au prix d'aménagements constants pour atténuer les conflits de valeurs autour, par exemple, de l'autodétermination de la personne en fin de vie ou les éventuels rapports de force entre groupes professionnel-le-s, entre collègues, et entre professionnel-le-s et familles.

3

La prise des repas dans le champ du handicap

Il n'est pas toujours possible d'adapter les pratiques clinique et alimentaire selon une discussion ouverte avec la personne concernée. C'est particulièrement le cas des personnes en situation de handicap institutionnalisées, dont les souhaits sont complexes à interpréter. Les professionnel-le-s sont par ailleurs mieux informé-e-s des habitudes et pratiques alimentaires quotidiennes de la personne que les membres de la famille (Tuffrey-Wijne, 2002; Grondin, 2016). Qu'en est-il par conséquent de l'alimentation de ces personnes? Pour y répondre, il convient de souligner que le bien-être est déterminant dans l'accompagnement de personnes institutionnalisées présentant un handicap; des recommandations sont émises pour hydrater en suffisance et varier les aliments. Elles s'avèrent toutefois complexes à mettre en œuvre. En effet, les facteurs de handicap, les maladies associées ou les situations de fin de vie compliquent l'alimentation de ces personnes, car ils *déséquilibrent* leur comportement alimentaire et leur poids corporel. C'est pourquoi l'association Procap (2013)¹ a émis des recommandations spécifiques pour l'alimentation en institution accueillant des personnes en situation de handicap qui vont dans le sens d'une personnalisation de l'accompagnement. D'un point de vue professionnel, cela se traduit notamment dans le fait que l'alimentation devrait avant tout être source de plaisir justement. Ces principes normatifs centrés sur l'individu comme sujet incitent les institutions à se remettre continuellement en question pour favoriser la participation des personnes en situation de handicap et respecter dans la mesure du possible leurs choix et leur autodétermination.

Les professionnel-le-s sont invité-e-s à faire preuve de créativité pour faire manger les personnes, tout en respectant leur décision si ces dernières le refusent. Guérin (2016) a montré combien les repas en établissement médico-social pour personnes âgées impliquent une organisation complexe de déplacements et d'installation des personnes, jour après jour, dans des configurations savamment calculées pour s'assurer que celles-ci se nourrissent tout en entretenant une impression de convivialité. Or les contraintes institutionnelles nécessaires pour y parvenir ne sont pas sans générer chez les pensionnaires des stratagèmes, voire des résistances de leur part comme ne pas vouloir se déplacer en chaise roulante pour éviter de participer au repas collectif ou refuser de manger tout simplement. Ces aspects relèvent plus généralement des rapports de pouvoir qui organisent le quotidien entre membres du personnel et personnes vivant en institution (Amourous, 1995; Marti et al., 2017). Lorsque ces dernières sont placées à la suite d'une incapacité physique ou cognitive, il importe de relever que

les professionnel-le-s sont encouragé-e-s à promouvoir et soutenir du mieux possible leur autonomie ; à entrer dans une logique de personnalisation de la prise en charge et des soins, pour ne pas dire parfois de responsabilisation des personnes et de leur entourage (Doron et al., 2011).

4 **Méthodologie**

Pour analyser les dilemmes de l'alimentation en fin de vie auxquels sont confronté-e-s les professionnel-le-s de l'éducation sociale accompagnant des personnes en situation de handicap, nous nous sommes tout d'abord appuyé-e-s sur notre expérience professionnelle. Amélie Rossier a en effet travaillé durant dix ans comme éducatrice sociale au sein d'un appartement socio-éducatif qui accueille des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle. Durant son parcours professionnel, elle a réalisé plusieurs accompagnements de fin de vie où de nombreux enjeux dans un cadre non médicalisé se sont présentés. Ces expériences professionnelles ont nourri les réflexions présentées dans cet article.

Nous nous sommes ensuite appuyé-e-s sur un matériel empirique collecté dans le cadre d'un atelier de recherche d'une année², durant lequel Amélie Rossier a réalisé une étude exploratoire et qualitative dans des institutions socio-éducatives situées dans les cantons de Fribourg et Vaud³ qui accueillent des personnes présentant une déficience intellectuelle. Nous avons mené trois entretiens de type semi-directif avec des éducatrices sociales : la première, Sophie, travaille au sein d'une institution socio-éducative vaudoise pour personnes en situation de handicap. Travailleuse sociale formée au niveau supérieur depuis six ans, elle a été amenée à réaliser une formation en soins palliatifs après nos observations et entretiens. La deuxième, Laura, est éducatrice sociale de niveau supérieur depuis dix ans ; elle travaille au sein d'une institution socio-éducative fribourgeoise qui accompagne des personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle. Auparavant assistante en soins et santé communautaire, Laura bénéficie de bonnes connaissances relatives à la santé ; elle a réalisé de nombreux accompagnements de fin de vie. Enfin la troisième, Marie, est éducatrice sociale de niveau supérieur depuis huit ans, employée dans une institution socio-éducative fribourgeoise qui accueille des personnes présentant une déficience intellectuelle. Elle réalisait son premier accompagnement de fin de vie durant notre entretien.

Ces entretiens ont été complétés par deux temps d'observations participantes réalisées dans une institution socio-éducative⁴ du canton de Fribourg accueillant des personnes présentant une déficience intel-

lectuelle modérée à sévère. L'accès à ce terrain s'est fait par le biais d'une demande formelle auprès de la direction. Nous n'avions aucun lien professionnel avec le terrain d'observation. Ces deux observations ont eu lieu sur deux journées distinctes. Elles se sont déroulées durant les repas, et en présence des éducatrices et des éducateurs sociaux, avec des groupes de résident-e-s. Parmi ces dernier-ère-s, Alain (résident en fin de vie âgé de 57 ans) ne s'alimente plus par voie orale, mais par PEG⁵; Michel (résident de 61 ans) peut s'alimenter, mais est considéré en situation palliative qui se prolonge. Selon l'équipe éducative, l'alimentation de Michel s'adapte à son envie de manger ou non. Dans cette situation, les éducatrices et éducateurs tentent d'accompagner au mieux le résident malgré la difficulté pour l'équipe à accepter la situation. Au début, les séquences d'observation ont été déterminées par la direction de l'institution, reflétant ainsi les enjeux que cette dernière avait identifiés: « ça doit vous paraître bizarre que l'on vous fasse observer un repas où la personne ne s'alimente pas » avait relevé à ce propos la responsable (journal de terrain, 25.10.2018). Bien que les personnes et les temps d'observations aient été déterminés, cet extrait nous permet d'avancer l'hypothèse que l'institution avait déjà un positionnement sur le sujet. Or, lors de notre venue, nous avons constaté que certain-e-s professionnel-le-s étaient informé-e-s de la raison de notre présence, nous exposant ainsi leur point de vue sur le sujet et détaillant chaque acte éducatif, nous amenant à prendre part aux interactions et à la dynamique du repas. Tandis que d'autres ne semblaient pas au fait sur le pourquoi de notre présence. Occupé-e-s dans l'accompagnement, nous laissant parfois livré-e-s à nous-mêmes, cela nous a permis d'observer pleinement ce qui se saisit dans l'action en cours.

Pour ne pas nous limiter à ce que l'institution a estimé utile de documenter, nous avons ensuite librement observé l'arrivée dans la cafétéria, l'aménagement du repas, le partage du repas avec le groupe et le retour sur le lieu de vie; nous avons également eu accès à des documents institutionnels durant notre présence sur le groupe. Ces observations ont permis de noter les comportements verbaux et non-verbaux, les interactions entre résident-e-s, et entre résident-e-s et professionnel-le-s. Des échanges avec les professionnel-le-s présent-e-s lors des observations ont également eu lieu, donnant suite à des réflexions intéressantes que nous avons mobilisées. Nous avons encore mené un entretien avec un cuisinier professionnel travaillant dans un centre de soins palliatifs, et observé un repas dans cet autre centre.

5

De constants dilemmes

5.1

Un changement de mission jusque dans l'alimentation

Dans un contexte de fin de vie, l'intervention éducative se modifiant, les éducatrices et éducateurs sociaux mettent plus de sens à leur intervention, en l'orientant sur le plaisir et le confort, au détriment de principes tels que la promotion du changement social (Avenir social, 2014) comme le relève Laura :

C'est important dans ces moments-là que la personne soit le mieux possible; par exemple ça n'a pas d'importance qu'elle soit lavée tous les jours; car c'est vraiment qu'elle ait du plaisir et qu'on l'accompagne dans sa fin de vie. Surtout quand tu la vois décliner, c'est difficile de savoir si elle a des douleurs. C'est toujours difficile, mais je me dis que le mieux est de l'accompagner, le mieux possible. Tu oublies un peu les missions de l'accompagnement qui sont primordiales, pour prendre du plaisir.

La norme d'hygiène, qui rythme le quotidien d'un accompagnement social, est minorisée par rapport à la volonté de faire plaisir aux bénéficiaires, laissant libre cours à l'autodétermination de la personne. De ce fait, les éducatrices et les éducateurs sociaux tentent de rendre une fin de vie la plus douce possible et veillent au bien-être de la personne. La notion de *plaisir* souligne l'importance de personnaliser l'accompagnement dans ces circonstances (Doron et al., 2011 ; Guérin, 2016) et justifie d'une certaine façon une inversion dans l'échelle des valeurs priorisant le bien-être au détriment des tâches et activités quotidiennes auxquelles il faut répondre, comme l'entretien personnel. Lors de l'une de nos observations (journal de terrain, 25.10.2018), une éducatrice souligne le fait que l'équipe se sent quelque peu démunie dans une telle situation et que celle-ci *bricole* un accompagnement palliatif. Cette notion de *bricolage* caractérise une diversité d'interventions sociales, comme le relève Soulet, qui définit la notion de bricolage comme « devoir composer avec des matériaux de fortune qu'on ne maîtrise pas et donc rendant impensable une programmation effective du travail à l'exception des grandes lignes » (Soulet, 1997, p. 44). Dans un contexte de fin de vie, cette notion est particulièrement saillante et permet de mettre en exergue ce travail d'adaptation effectué par les éducatrices et les éducateurs sociaux qui ne sont pas toujours équipés de connaissances ni de compétences adéquates, ou qui dépendent d'intervenants externes spécialisés.

Les éducatrices et éducateurs sociaux rencontré·e·s éprouvent unanimement de la difficulté à accompagner la personne en fin de vie, notamment pour les raisons suivantes: incertitude quant à la survenue de la mort; caractéristiques du handicap qui rendent complexe l'observation de symptômes; définition de la fin de vie perçue de manière différente selon les professionnel·le·s et les situations; manque de définition de la fin de vie ou d'une situation palliative qui complique leur accompagnement. C'est que la fin de vie n'est pas définie clairement dans la littérature (Berthod, 2020). Ce flou de définition influence l'intervention des éducatrices et des éducateurs qui ne sont pas sûr·e·s dans leur pratique et manquent de notions théoriques médicales (D'Hérouville, 2004; Dev et al., 2012; Cohen et al., 2012).

De plus, le handicap joue un rôle dans cette incertitude. Selon le handicap que présente la personne – notamment lorsqu'il s'agit de polyhandicap – cela ne va pas sans poser de problème définitionnel relatif à la situation palliative. Hélène, responsable pédagogique de l'institution où nous sommes allé·e·s observer, relève par exemple que dans son établissement la plupart des personnes sont en situation palliative selon la définition de cette dernière⁶ alors que ce n'est pas le cas: «Avoir une PEG, avoir une maladie incurable qui va entraîner la mort, les résident·e·s [polyhandicapé·e·s] en sont porteurs depuis la naissance». Selon le point de vue d'Hélène, la situation palliative, «c'est la norme du quotidien de ces personnes». Prodiguer des soins d'ordre palliatif pour ces personnes leur permet de vivre (journal de terrain, 25.10.2018).

Pfister (2002) avance pour sa part que le polyhandicap implique souvent de combiner le soin palliatif à l'accompagnement. Partant du postulat que toute vie mérite d'être vécue, cet auteur invite à explorer et entreprendre d'autres manières de communiquer pour accompagner le polyhandicap, afin de prendre en compte la difficulté à établir un diagnostic de fin de vie chez la personne présentant un polyhandicap. Selon l'auteur, «les intrications de vie et de mort sont confuses» (2002, p. 126) dans ces situations. Cette incertitude rejoint celle qui ressort des constats établis par Chaize (2015) à propos du doute clinique éprouvé de manière plus générale par les professionnel·le·s face au vieillissement des personnes en situation de handicap. En effet, celles-ci et ceux-ci ne savent plus si les symptômes observés sont à rattacher au handicap ou au vieillissement (Chaize, 2015; Wicki et al, 2015).

Ainsi, comment une équipe éducative peut-elle identifier quand la situation passe d'une situation palliative 'normale' à une situation

palliative où la mort va survenir ? Ces professionnel-le-s tentent de construire une réponse à cette question au jour le jour, en fonction de leurs connaissances et expériences.

Ce dilemme ressort avec d'autant plus de force qu'il touche aux pratiques alimentaires. En effet, les éducatrices et éducateurs sociaux estiment qu'il y a un lien relationnel qui se crée au travers de l'alimentation, comme l'explique Marie : « Le moment du repas est déjà très séquencé et d'apporter une conversation ou de demander un avis sur comment s'est passée la journée, il y a vraiment de quoi faire et c'est un bon moment pour exercer notre travail d'éducateur ». Nous avons aussi observé une éducatrice qui donnait à manger à la personne en situation palliative ; celle-là ne lui parlait pas, mais lui tendait délicatement la fourchette. L'éducatrice était attentive au langage non verbal de la personne ; elle n'insistait pas lorsque cette dernière détournait la tête, quand la fourchette lui était présentée (journal de terrain, 25.10.2018). Nous relevons que les professionnel-le-s du social tentent de trouver un équilibre entre gestion des symptômes par le biais d'astuces cliniques telles que le mixage ou l'épaississement des boissons, l'utilisation de verres à encoche pour éviter les fausse-route, et l'application de normes culturelles et sociales qui favorisent le partage, la convivialité et le plaisir, à l'instar de ce qu'avancent Cohen et ses collègues (2012) ; corolairement, elles et ils priorisent la valeur d'autodétermination dans leur intervention.

Cette priorisation n'est toutefois pas explicitement assumée ; elle se traduit dans le fait de relever l'importance de pouvoir manger selon ses goûts, dans la mesure du possible. Les professionnel-le-s du social mettent donc tout en œuvre pour que la personne en reste capable et ait du plaisir malgré un diagnostic de fin de vie⁷. Laura l'exprime en ces termes : « c'est toujours difficile de parler de l'accompagnement de fin de vie, surtout par rapport à l'alimentation. C'est toujours un dilemme de donner à manger : est-ce que c'est bon pour la personne ? Oui. Mais est-ce que ça sert ? ». Elle estime que la personne doit pouvoir manger ce qu'elle veut : « Si elle veut manger des gâteaux à longueur de journée ce n'est pas grave, elle mangera des gâteaux. Après c'est toujours difficile de savoir ce que la personne veut vraiment, il y a des personnes, tu ne sais pas ce qu'elles veulent, car elles n'arrivent plus à parler ou elles n'ont pas les moyens pour le faire, ou elles ne se rappellent pas. Ça dépend de la pathologie de la personne ». Cela d'autant plus que se nourrir, surtout à sa guise, peut-être contre-indiqué d'un point de vue médical et pour le confort des bénéficiaires.

Sophie abonde dans ce sens, notant que les gens arrivent de moins en moins à manger en fin de vie, mais que son équipe essaie tout de même de faire manger la personne concernée par divers moyens, en épaississant les boissons ou en mixant les aliments par exemple : « on essaie de trouver des choses qu'elle pouvait aimer et ce qu'elle aime moins, on donne moins. Quand c'est vraiment la fin, on essaie de garder les apports nutritionnels importants. Si elle mange moins, on passe au yogourt ». Faire en sorte que la personne mange peut néanmoins cacher une forme d'inquiétude : cette éducatrice a choisi de donner des yogourts protéinés quand elle estimait que la personne ne mangeait pas assez. Cela montre la difficulté à mettre en œuvre l'idée selon laquelle, comme le relève encore Sophie, il convient de « [...] chercher plutôt le plaisir que la qualité, enfin que les apports nutritionnels ». À cela s'ajoute la perception d'une envie persistante de manger par les professionnel-le-s chez la personne qui ne le pourrait plus sur un plan médical et clinique. Marie fait état d'une telle situation, où l'intervention éducative visait à répondre à cette perception : « en tant que professionnelle c'était horrible, car on ne savait pas comment réagir. Au travers de l'alimentation, le résident nous a prouvé qu'il voulait se battre. Par exemple, si tu veux vivre alors mange cette glace. On est passé par là pour lui montrer qu'on était là et qu'on le soutenait dans son désir de vivre ».

Delavois et Broucke (2015) expliquent cette volonté que la personne mange et cette inquiétude liée à la représentation de la vie au travers de l'alimentation par la crainte – réelle ou imaginée – de l'entourage que la personne meurt de faim et de soif. Tout en relevant qu'une personne en fin de vie ne mourra ni de faim ni de soif, mais de sa maladie, ces auteur-e-s invoquent une explication socio-anthropologique pour expliquer cette persistance à s'alimenter, qui se reflète bien dans le discours du corps professionnel. En ce sens, nous pouvons noter que le personnel social adopte une conception proche de celle des familles selon laquelle l'hydratation et l'alimentation favoriseraient l'espoir et amélioreraient le confort (Cohen et al., 2012); au détriment parfois d'une meilleure prise en charge sur un plan clinique.

5.2 *Le plaisir, entre responsabilité et sécurité*

Le principe de plaisir et ce souci de nourrir les résident-e-s sont toutefois limités, car les professionnel-le-s disent privilégier la *sécurité* dans leurs interventions. C'est en effet ce qui permet de pondérer ces deux aspects chez Laura : « quand tu as une personne en situation de fin de vie, tu vas être beaucoup plus attentive à certaines choses, pas forcément au niveau

du plaisir, plutôt par rapport à la sécurité ». Lorsqu'elle se remémore ses expériences d'accompagnement, cette éducatrice relève ne pas avoir toujours mis en priorité le plaisir de la personne ; elle a préféré suivre les règles sans trop se poser de question et, surtout, pour protéger la personne d'une potentielle mort. Marie le dit en ces termes : « on ne va jamais donner un morceau de poulet ou des frites malgré que ça pourrait créer beaucoup de plaisir à la personne. »

Dans le cas de Michel, résident en situation palliative, les éducatrices et les éducateurs évoquent la notion d'autodétermination qu'ils et elles tentent d'appliquer au quotidien. Toutefois, lorsque Michel s'autodétermine en ne voulant plus s'alimenter, les éducatrices et éducateurs remettent en question l'application de cette notion dans leur accompagnement, se demandant si cette dernière peut vraiment être appliquée, anticipant les possibles conséquences de la non alimentation sur tel·le résident·e.

L'autodétermination est mise en avant dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Elle est associée à la notion de plaisir dès qu'il s'agit de penser l'alimentation en fin de vie pour contrebalancer le fait que, dans la pratique, cette valeur d'autodétermination n'est pas aussi simple à mettre en œuvre. Parfois, les éducatrices et éducateurs sociaux forcent la personne à manger ou n'appliquent pas son choix dans le but de la protéger, et se protéger elles-mêmes et eux-mêmes par la même occasion, par exemple pour éviter que la personne ne meure de faim dans le cas où elle ne voudrait plus s'alimenter. Wicki et al. (2015) notent pourtant que les résident·e·s sont trop peu impliqué·e·s dans les décisions de fin de vie alors qu'elles et ils démontrent des capacités à s'autodéterminer ; elle soutient que le personnel social peine concrètement à accepter l'autodétermination des résident·e·s. Aussi, la question de l'autodétermination est mise en évidence comme représentative de dilemmes et de champs de tension inévitables et nécessaires dans les pratiques éducatives ; les éducatrices et éducateurs se retrouvant confronté·e·s, d'un côté, « à l'attachement du destinataire à son autodétermination et [de l'autre] à la nécessité d'assumer une assistance vis-à-vis de l'utilisateur » (Avenir social, 2010, p. 7). Ainsi, même si la question de l'autodétermination peut déstabiliser les éducatrices et les éducateurs, elle reste représentative du cadre normatif de l'intervention sociale et peut prévaloir, selon les circonstances, sur la volonté de protéger. Ce point est d'ailleurs bien mis en évidence dans les travaux de Frank (2010) sur l'importance de considérer la personne malade comme un être actif, à travers son histoire, sans caractériser cette personne ni la réduire à sa maladie. Cas échéant, le ou la professionnel·le

n'agirait plus en fonction de la personne malade, mais selon sa condition médicale uniquement. Frank préconise de toujours percevoir ces situations dans leur singularité.

Cette perspective reste néanmoins délicate à mettre en œuvre dans l'intervention. Si le principe de plaisir caractérise l'accompagnement social durant les repas, cet accompagnement est potentiellement guidé par une valeur de protection plutôt que de bien-être. Les éducatrices et éducateurs sociaux réfléchissent toujours à l'impact de leurs actes ; elles et ils se demandent jusqu'où elles et ils sont légitimé·e·s à *forcer* la personne, comme le note Laura : « on voulait lui donner à manger et elle ne voulait plus manger. Tu es dans le dilemme : soit tu donnes à manger et tu la forces parce qu'elle doit manger, soit tu laisses tomber. [...] J'ai entre guillemets forcé et fait un peu comme les autres collègues. Tu trouvais des techniques par rapport à ça et des stratégies pour qu'elle mange un peu. Mais la question est : est-ce que c'est nécessaire de la forcer à manger ? ». Sophie abonde dans ce sens et précise : « est-ce qu'on va forcer à manger quelque chose qui ne lui fait pas plaisir alors qu'on sait qu'elle est en fin de vie ? ». Nous constatons que le personnel du social cherche à adopter une posture réflexive face à la nécessité ou non d'alimenter, cela rejoint les propos de Weber et al. (2012) qui insistent sur l'importance de considérer chaque situation de fin de vie et adapter les gestes cliniques.

Cela nous permet d'avancer des pistes au sujet des raisons pour lesquelles les professionnel·le·s ne savent pas avec certitude s'ils ou elles sont dans la juste mesure. Tout est question de responsabilité, et de possible culpabilité ressentie après coup, ce que laisse entendre Laura : « c'est surtout au niveau des responsabilités... me sentir responsable, vu que je ne lui ai pas donné, elle est partie plus vite et elle aurait pu rester plus longtemps. Avec du recul, tu te dis que ça aurait changé quoi qu'elle reste une semaine de plus si de toute façon elle allait partir ? ». Cet extrait est représentatif de tous les discours des interviewé·e·s et de nos observations. Il montre l'importance que ceux-ci et celles-ci accordent aux conséquences de leurs actes, tout en relevant le fait qu'elles et ils ne sont jamais seul·le·s à décider. C'est une manière de se protéger face à l'incertitude ressentie, afin de poursuivre un accompagnement jusqu'au bout de la vie. Endosser ce rôle appelle une responsabilité, qui n'est pas reconnue ni identifiée dans le descriptif de fonction de ces éducatrices et éducateurs (Grondin, 2015).

6

«Bricoler» avec l'alimentation quand la mort approche

Lorsque la mort survient, quel accompagnement préconise finalement le personnel de l'intervention sociale avec les personnes en situation de handicap ? Il semble que les éducateurs et éducatrices soient confronté-e-s, d'une part, à leurs propres valeurs vis-à-vis de leur pratique et à leurs valeurs vis-à-vis du groupe éducatif, des normes institutionnelles qu'ils et elles doivent prendre en compte d'autre part. Marie évoque l'importance des valeurs personnelles dans l'alimentation de fin de vie, qui prime sur la dimension éducative contenue dans l'accompagnement au long cours. Elle explique que chacun-e a ses propres valeurs et que cela peut parfois être conflictuel : « c'est très difficile de le faire comprendre à certaines personnes, car on pense que nos valeurs sont bonnes, mais ce n'est pas valable pour tout le monde ». De son côté, Laura exprime également la tension ressentie avec ses propres valeurs issues des représentations qu'elle se fait de l'alimentation, mais qui ne sont pas forcément en accord avec les principes d'une l'alimentation équilibrée, issus du registre normatif des pratiques alimentaires : « j'ai mes valeurs qui me disent que c'est hyper important d'avoir du plaisir de manger. Mais concrètement dans la vie de tous les jours c'est difficile ». Ces propos sont représentatifs de dilemmes éthiques dans lesquels se retrouvent ces professionnel-le-s, c'est-à-dire des situations qui mêlent la pratique aux valeurs professionnelles voire personnelles, et dans lesquelles ils et elles tentent de choisir la meilleure des solutions en favorisant l'intérêt des résident-e-s et leur professionnalité (Kuehni et al., 2017). Mais comme l'avance Bouquet (2012, p. 76, cité dans Kuehni et al., 2017), « quelle que soit l'action choisie, elle pose problème ou elle constitue une infraction à un autre devoir ».

Toutes deux doivent surmonter leur perception de l'alimentation comme un élément vital pour suivre les avis médicaux : « c'est important d'écouter les médecins – avance Laura – mais aussi de questionner les décisions qui sont prises, car parfois c'est difficile d'y trouver du sens », lorsqu'il est par exemple décidé d'administrer uniquement des soins de confort et de renoncer à tout acharnement thérapeutique. Les éducatrices et les éducateurs rencontré-e-s rattachent d'ailleurs toutes et tous le plaisir à leur représentation personnelle, qui renvoie à leur propre vie privée et expérience de l'alimentation. Dans cette perspective, durant les accompagnements de fin de vie qu'Amélie Rossier a réalisés, certain-e-s de ses collègues n'étaient pas en accord avec les recommandations médicales, lorsque celles-ci allaient à l'encontre de leurs valeurs, celle consistant notamment à nourrir pour faire vivre la personne. Cela ne leur permettait pas d'apporter du sens ou une

compréhension aux actions entreprises. Ces faits mettent en évidence un travail de « gouvernance partenariale », comme le conceptualise Lyet (2010, p.3). Ce dernier met en évidence que les travailleurs et travailleuses sociales doivent prendre en compte des dimensions politiques qui norment la pratique et des dimensions territoriales par exemple des logiques d'acteurs, des fonctionnements organisationnels dans leur collaboration avec autrui instaurant des « modalités d'actions » dans le but de co-construire au travers d'une situation. Les professionnel-le-s éprouvent le besoin de sens dans les dispositifs institutionnels, le cas échéant les dispositifs peuvent être fragilisés (Lyet, 2010).

De fait, « la gouvernance partenariale produit, dans certains cas, une dynamique instituante qui inscrit les acteurs dans des cadres cognitifs, normatifs, symboliques et identitaires qui s'actualisent dans des règles communes » (Lyet, 2010, p. 7). En d'autres termes, la collaboration se réalise non seulement au travers de l'établissement de directives institutionnelles, mais aussi de valeurs personnelles des éducateurs et éducatrices susceptibles d'orienter l'intervention éducative en fin de vie.

Les éducatrices et les éducateurs tentent de concilier ces différents éléments avec les personnes en situation de handicap en fonction de leur appréciation du principe de plaisir. Sophie dit rester attentive au lien lorsqu'elle donne à manger; elle veille à ce qu'il y ait des sourires et des moments de complicité. Le plaisir ne relève plus ici de la seule composante gustative, mais caractérise la relation qui prend place au moment de prendre les repas. Ce moment est empreint d'empathie, de douceur, de patience; en adoptant ces attitudes, les éducatrices et les éducateurs interprètent le plaisir que peuvent éprouver les personnes en situation de handicap face à la difficulté d'évaluer le rapport qu'entretiennent ces dernières à l'alimentation.

Les éducatrices et les éducateurs font preuve d'intuition et de créativité pour donner plus de place aux valeurs d'autodétermination en matière d'alimentation dans l'accompagnement éducatif en fin de vie, via la mise en application de ce principe de plaisir, à l'instar de Marie: « avec cette personne, ça dépend ce qu'on lui donne à manger; il y a plus ou moins de plaisir. On est vraiment dans l'hypothèse: est-ce que le goût est trop fort? Est-ce que c'est trop intense comme sensation? ». Elle ajoute: « ça se fait au feeling. Moi, je ne m'arrête pas à la première réaction ». Quant à Sophie, elle met en avant un autre versant de sa créativité dans son intervention: « je fais des choses moins conventionnelles, si je dois danser la macaréna pour que la personne mange, je le ferais ». Autrement dit, l'alimentation perçue

au travers de l'accompagnement de fin de vie thématise la notion de plaisir moins sur des aspects concrets comme le visuel d'un plat ou encore ses aspects gustatifs que sur des dimensions abstraites ne traitant pas de l'alimentation à proprement parler (nutrition et hydratation), mais à tout ce qui l'entoure (Le Grand-Séville, 2015).

L'inventivité des éducatrices et des éducateurs dépend de plusieurs facteurs. Premièrement, l'environnement institutionnel joue un rôle non négligeable. Lorsque nous avons mangé au centre palliatif, nous avons pu observer que la salle à manger était très bien dressée avec des nappes, des fleurs et du vin (journal de terrain, 13.08.2018). Durant le repas observé dans l'institution, Paul, l'éducateur présent, nous relate que pour l'alimentation « il y a comme une sorte de mise en scène » qui favorisera le plaisir et le rappel des souvenirs de leur enfance (journal de terrain, 16.10.2018). Les éducatrices et éducateurs sociaux préparent les résident-e-s, leur annoncent le déroulement du repas et le menu, créent un contexte chaleureux, calme (journal de terrain, 16.10.2018).

Deuxièmement, les professionnel-le-s s'appuient sur leur connaissance des personnes pour personnaliser les pratiques alimentaires lors d'une fin de vie. En effet, elles et ils prennent en compte leur avis, s'adaptent s'il est possible aux envies et goûts de la personne. Marie en fournit une bonne illustration : « je pense que ça doit se baser sur le plaisir de la personne et pour faire plaisir à la personne, je pense que c'est important d'observer et de connaître la personne. On va lui proposer des choses qu'on sait que ça va lui faire plaisir surtout si elle ne peut pas communiquer ».

Un troisième élément est la convivialité liée aux pratiques alimentaires, elle se définit telle une « mise en scène commensale » ou autrement dit une mise en scène de *partager un repas « avec »* (Fleurdorgue, 2021). Laura explique qu'au-delà du repas, le partage est important. Marie ajoute, en parlant du résident qu'elle accompagne : « on a préféré l'inclure au moment du repas pour qu'il bénéficie des aspects de convivialité, car il en bénéficie clairement. S'il a de l'intérêt, on va par exemple lui donner le café à la fin et partager un moment avec les autres. Ce ne sera pas le repas en lui-même, mais le dessert ou le café. À la fin d'un repas, il y aura un moment de partage avec les autres et pour nous c'est important ». Paul estime que les résident-e-s attachent une grande importance à l'animation autour du repas : chanter, danser, faire rire, faire des blagues, ce que nous avons fréquemment constaté durant nos observations (journal de terrain, 16-25.10.2018). Par exemple, une éducatrice s'est mise à chanter, puis certains-e-s résident-e-s l'ont accompagnée. Plusieurs personnes sont venues voir la personne en fin

de vie, l'embrasser ou lui parler. Selon Paul, elles et ils ont beaucoup travaillé sur le repas de midi et la convivialité. Cet éducateur nous dit que la convivialité est très importante, c'est comme « vivre en famille, d'être dans le quotidien » (journal de terrain, 16.10.2018). Mais cette convivialité reste mise en œuvre par des professionnel-le-s de la relation; une incertitude demeure aussi à ce propos, car il y a très peu d'interactions entre les résident-e-s durant le temps des repas. Cette convivialité, si forte dans le discours des professionnel-le-s et les gestes que nous avons observés en situation, reste ainsi empreinte de cette culture hédoniste de l'alimentation qui se traduit notamment dans cette volonté de partage (Le Grand Sébille, 2015; Guérin, 2016). La commensalité ou le fait de *partager un repas avec* est ainsi savamment mis en scène par les éducateurs et éducatrices qui l'orchestrent au travers de rites agencés autour de la table où chacun-e y prend place et y occupe un rôle (Fleurdorgue, 2021). Une dimension primordiale des rites de la commensalité s'inscrit dans la collectivité: « Manger en commun, ce n'est pas seulement se nourrir, mais produire des relations sociales, consolider des liens, et établir de nouvelles relations » (Fleurdorgue, 2021, p. 6). Même si les résident-e-s n'interagissent pas forcément, ils et elles y occupent une place, toutefois importante, autour de la table et prennent ainsi part aux rites de la commensalité (Fleurdorgue, 2021).

Quatrièmement, certain-e-s professionnel-le-s nous ont fait part de leur rapport aux règles établies par l'équipe ou l'institution, comme l'avance Marie: « je suis pour la personnalisation, ça m'arrive de faire des choses sans l'approbation de l'équipe. Par exemple si je suis en sortie avec un résident, je lui donne deux boules de glaces au chocolat alors qu'il ne faut pas le nourrir. Mais c'était tellement le bon contexte et le bon moment. C'était juste magique, et je ne regrette pas de l'avoir fait. Surtout que ça s'est bien passé ». Mais tous les professionnel-le-s ne sont pas favorables à ce type de transgression. Laura estime important de respecter ce que l'équipe a décidé, quitte à aller à l'encontre de ses propres valeurs. Comme le souligne Le Grand-Sébille (2015), le cadre institutionnel peut partiellement figer l'accompagnement. La responsabilité incombe par conséquent aux professionnel-le-s d'apprécier la pertinence des ajustements et parfois les contournements possibles du cadre.

7

Conclusion

Avec les personnes en situation de handicap, les éducatrices et les éducateurs sont enclin-e-s à favoriser le principe d'autodétermination lorsqu'une fin de vie approche; cela se traduit dans la volonté de faire plaisir aux

résident-e-s dont elles et ils s'occupent, en personnalisant non seulement l'aspect alimentaire en tant que tel, mais aussi l'aspect relationnel dans lequel s'inscrit chaque repas. Elles et ils adaptent ainsi leur mission éducative et l'ajustent à partir de leur connaissance de la personne, une connaissance bien souvent acquise durant des accompagnements au long cours. Cette prévalence circonstanciée de l'autodétermination des personnes est toutefois limitée; elle ne l'est pas uniquement du fait des recommandations médicales ou cliniques – la plupart du temps prodiguées par des spécialistes des soins palliatifs – mais aussi et peut-être surtout par la perception des risques que prendraient les résident-e-s en ingérant des aliments non adaptés.

Cette mise en tension qui se réalise précisément lors de fin de vie de personnes en situation de handicap, est parfois conflictuelle, entre la volonté de faire plaisir et protéger. Elle permet bon an mal an de faire tenir ensemble des représentations de l'alimentation et des conceptions de la *bonne mort* potentiellement divergentes. Elle caractérise au fond l'accompagnement éducatif dans les situations de fin de vie, qui représentent bien souvent un défi et soulèvent de nombreux questionnements chez le personnel du social. La mission éducative s'adapte au contexte, à la singularité de chaque situation, tout en conjuguant des conceptions personnelles, culturelles et sociales de l'alimentation durant des moments souvent intimes et difficiles à appréhender. L'absence de directives en soins palliatifs dans les institutions socio-éducatives et l'importance de conceptions sociales que les éducatrices et éducateurs attribuent à l'alimentation accroissent par ailleurs cette mise en tension. Par conséquent, si investiguer la question de l'alimentation dans un contexte de fin de vie demande de prendre en considération des notions médicales et cliniques, il importe aussi de mettre en perspective critique la notion de *plaisir* dès lors que les enjeux d'un accompagnement se situent dans le champ éducatif.

Références bibliographiques

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). (2017). *Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD*. ANESM.

Amourous, Charles (1995). *Des sociétés natives. Ordre, échanges et rites humains dans la vie institutionnelle*. Klincksieck.
Avenir social (2010). *Code de déontologie du travail social en Suisse*. Avenir Social
Avenir social (2014). *Profil des professionnel-le-s du travail social*. Avenir Social

- Anchisi, Annick (2001). Passer à table le jour de l'entrée d'un parent en établissement médico-social. Entre repas d'accueil et repas de deuil. *Tsantsa*, 16, 29–37.
- Bernard, Cécile, Hamidou, Zeinab, Billa, Oumar, Dany, Lionel, Amouroux-Gorsse, Valérie, Dubois, Lise, Gallois, Marion, de Larivière, Emmanuel, Lamie, Séverine, Peyrat-Apicella, Delphine, Vezy, Pierre, Aubry, Régis, Guillemin, Francis, Dabakuyo-Yonli, Sandrine, Auquier, Pascal (2021). Recherche sur la fin de vie, la nécessité d'un consensus : premiers résultats. *Santé publique*, 33(2), 191–198.
- Berthod, Marc-Antoine (2020). Fin de vie, In Jean-Michel Bonvin, Valérie Hugentobler, Carlo Knöpfel, Pascal Maeder & Ueli Tecklenburg (Eds.), *Dictionnaire de politique sociale suisse*. Seismo, 235–238.
- Brauchbar, Mathis, Schönholzer, Stéphanie Marie, Streckeisen, Ursula & Zimmermann, Markus (2017). *Rapport de synthèse fin de vie PNR 67*. Comité de direction du PNR 67 Fin de vie. Fonds National Suisse.
- Broucke, Marion et Devalois, Bernard (2015). Nutrition et hydratation en fin de vie : une mise en oeuvre pas toujours bien traitante. *La presse médicale*, 44, 428–434.
- Castra, Michel (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. PUF.
- Castra, Michel (2009). L'émergence des soins palliatifs dans la médecine, une forme particulière de militantisme de fin de vie. *Quaderni*, 68, 25–35.
- Castra, Michel (2010). L'émergence d'une nouvelle conception du « bien » mourir : Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie. *Revue internationale de soins palliatifs*, 25(1), 14–17.
- Chaize, Philippe (2015). Le vieillissement saisi par la clinique du doute. *Le socio-graphe*, 52 (4), 45–58.
- Cohen, Marlene, Torres-Vigil, Isabel, de la Rosa, Allison, Bruera, Eduardo. 2012. The meaning of parenteral hydration to family caregivers and patients with advanced cancer receiving hospice care. *Journal of pain and symptom management*, 43(5), 855–865.
- Crenn, Chantal, Hassoun, Jean Pierre & Medina, Xavier (Eds.) (2010). Migrations, pratiques alimentaires et rapports sociaux. Quand continuité n'est pas reproduction, discontinuité n'est pas rupture. <https://journals.openedition.org/aof/6515>
- De Garine, Igor (2001). Ouverture. *Anthropologie de l'alimentation*, 0, <http://journals.openedition.org/aof/954>
- Dev, Rony, Dalal, Shalini, Bruera, Eduardo (2012). *Is there a role for parenteral nutrition or hydration at the end of life? Supportive Palliative Care*, 6, 365–370.
- D'Hérouville, Daniel (2004). Nutrition et hydratation en fin de vie. *Gastroenterol Clin Biol*, 28, D26–D30.
- Doron, Claude-Olivier, Lefève Céline & Masquel, Alain-Charles (2011). *Soin et subjectivité*. PUF.
- Dusart, Anne (2019). Les outils à destination des personnes gravement malades et en fin de vie, FIRA. CREAI Bourgogne – Franche-Comté – CNSA
- Fleurdorge, Denis (2021). Manger dans la rue. Approche anthropologique d'une pratique sociale impossible. *Sciences & Actions Sociales*, 14, 48–62. <https://doi.org/10.3917/sas.014.0048>
- Franck, Arthur W. (2010). *Letting Stories Breathe. A socio-narratology*. University of Chicago Press.
- Grondin, Flore (2016). Accompagnement des personnes en situation de handicap en fin de vie en institution. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 120 (1), 37–46.
- Guerin, Laura (2016). « Faire manger » et « jouer le jeu de la convivialité » en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). <http://journals.openedition.org/sociologies/5404>
- Haute autorité de santé (2004). Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. https://www.has-sante.fr/jcms/c_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches#ancreDocAss

- Kuehni, Morgane, Bovey, Laurent, Cerrone, Toni & Richard, Nicole (2017). Les situations dites complexes des personnes en situation de handicap : plaisir et souffrance dans le travail éducatif (rapport basé sur la recherche 7241). Working paper du LaReSS, 2.
- Le Grand-Sébille, Catherine (2015). Préserver les plaisirs sensoriels en fin de vie. Les nourritures et le vin. *L'Esprit du temps*, 147, 139–153.
- Lokker, Martine E., Van der Heide, Agnes, Oldenmenger, Wendy H., Van der Rijt, Carin C. D., Van Zuylen, Lia (2021). Hydration and symptoms in the last days of life. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 11, 335–343.
- Loofs, Tyler S. & Haubrick, Kevin (2020). End-of-Life Nutrition Considerations: Attitudes, Beliefs, and Outcomes. *Palliative Medicine*, 38(8), 1028–1041. <https://doi.org/10.1177/1049909120960124>
- Lyet, Philippe (2009, 4–5 juin). *L'institution incertaine du partenariat. Une analyse socio-anthropologique de la gouvernance partenariale dans l'action sociale territoriale* [acte de colloque]. Actes du colloque international (Felix C., Tardif J., éd.), Nice. <http://revel.unice.fr/symposia/actesusoin/index.html?id=697>
- Marche, Hélène (2013). Entre personnalisation et responsabilisation : le travail relationnel « sous pression » dans les soins oncologiques. *Quaderni*, 82, 55–66. <https://doi.org/10.4000/quaderni.743>
- Marti, Irene, Hostettler, Ueli & Richter, Marina (2017). End of Life in High-Security Prisons in Switzerland: Overlapping and Blurring of “Care” and “Custody” as Institutional Logics. *Journal of Correctional Health Care*, 23(1), 32–42.
- Magalhães De Almeida, António & Berthod, Marc-Antoine (Eds.). (2020). *L'accompagnement social et la mort*. Editions HETSL.
- Pfister, Gérard (2004). L'accompagnement palliatif de la personne polyhandicapée. *InfoKara*, 19(3), 125–128.
- Preiswerk, Yvonne (1983). *Le repas de la mort*. Monographie.
- Pitaut, Philippe (2013). Vivre vieux, mourir vivant. Pratiques du champ social (p. 29–48) Ères. <https://doi.org/10.3917/eres.pitau.2013.01.0029>
- Soulet, Marc-Henry (1997). *Petit précis de grammaire indigène du travail social : règles, principes et paradoxes de l'intervention sociale au quotidien*. Université de Fribourg Suisse.
- Tuffrey-Wijne, Irene (2002, mis à jour en 2017). Palliative Care and Intellectual Disabilities. *Intellectual Disabilities and Health*. <http://www.intellectualdisability.info/physical-health/articles/cancer,-palliative-care-and-intellectual-disabilities>
- Weber, C., Ducloux, D., Déramé, L., Pautex, S. (2012). Hydratation artificielle chez les patients en fin de vie. *Palliative.ch*, 3, 20–23.
- Wicki, Monika, Meier, Simon, Adler, Judith, Franken, Georg (2015). Soins palliatifs aux personnes en situation de handicap intellectuel. OFSP.
- Wu, Chien-Yi, Chen, Ping-Jen, Ho, Tzu-Lin, Lin, Wen-Yuan & Cheng, Shao-Yi (2021). To hydrate or not to hydrate? The effect of hydration on survival, symptoms and quality of dying among terminally ill cancer patients. *BMC Palliative Care*, 20(13), <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00710-9>

Annotations

- 1 Voir leur document *Principes de base et recommandations. Alimentation – santé et handicap*, en ligne, <https://www.pro-cap.ch>.
- 2 Cet atelier de recherche, intitulé « Mort, fin de vie et travail social », s'inscrit dans le cadre du master en travail social de la Haute école spécialisée de Suisse occidentale. Il a fait l'objet d'un ouvrage collectif, *L'accompagnement social et la*

- mort* (Magalhães de Almeida et Berthod, 2020), regroupant douze contributions de participant-e-s à cet atelier.
- 3 Afin de définir les actes soignants et médicaux-techniques pouvant être réalisés par les professionnel-le-s du social, le canton de Vaud en a élaboré la liste alors que rien n'est précisé dans le canton de Fribourg, hormis quelques aspects législatifs généraux. Des disparités existent par conséquent au sein des institutions socio-éducatives selon les cantons, mais elles n'impactent pas de façon majeure ce travail de recherche qui se focalise avant tout sur les enjeux professionnels de l'accompagnement éducatif de fin de vie au travers de l'alimentation.
 - 4 Ce type de structure n'est pas médicalisée et accueille essentiellement du personnel socio-éducatif. Ainsi, pour les actes médicaux, l'institution fait appel à du personnel médical externe.
 - 5 La PEG est une sonde d'alimentation placée dans l'estomac.
 - 6 « Au sens strict, le POLYHANDICAP désigne la situation de vie spécifique d'une personne atteinte d'altérations cérébrales précoces (anté- ou périnatales) non évolutives, ayant pour conséquence d'importantes perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain », selon la définition du Groupe Romand sur le Polyhandicap (www.szh.ch).
 - 7 Dans la situation à laquelle fait référence Marie, le diagnostic de fin de vie a été établi par un médecin. Pour Laura et Sophie, il s'agit de l'équipe qui catégorise à un moment donné que la personne est en fin de vie.

Notes biographiques

Amélie Rossier, Haute école de travail social Fribourg (HETS – FR), HES-SO – Haute école spécialisée de Suisse occidentale, amelie.rossier@hefr.ch

Marc-Antoine Berthod, Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL), HES-SO – Haute école spécialisée de Suisse occidentale, marc-antoine.berthod@hetsl.ch 