



**LE SESAME RELATIONNEL,
L'ORGANISATION AU SERVICE DE LA CONTINUITÉ DU PARCOURS DE
PERSONNE HANDICAPEE**

Christèle Dondeyne et Léa Jaunay

| | | |
|-----|---|----|
| 1 | Introduction..... | 6 |
| 1.1 | Handicaps..... | 6 |
| 1.2 | Le Sésame..... | 9 |
| | Méthodologie..... | 12 |
| | Tableau. Entretiens réalisés..... | 14 |
| | Hypothèses..... | 15 |
| 2 | Genèse d'un équipement sur-mesure pour entrer en relation avec les personnes poly-handicapées..... | 18 |
| 2.1 | Des outils de communication existants mais inadaptés aux professionnels et au public des personnes très lourdement handicapées..... | 18 |
| 2.2 | L'élaboration par l'organisation d'un équipement pour protéger des personnes très lourdement handicapées très vulnérables..... | 21 |
| | Le sésame comme outil et comme équipement..... | 21 |
| | Une traduction issue de compromis..... | 22 |
| | Un travail de traduction..... | 23 |
| | Un travail d'organisation ?..... | 23 |
| | Dilemmes éthiques. Un accès ouvert ou limité à l'intimité du résident sur lequel il n'a pas de prise..... | 25 |
| 3 | Le sésame relationnel, quels effets dans l'organisation de l'accompagnement et des soins aux personnes très lourdement handicapées ?..... | 27 |
| 3.1 | Apports du sésame relationnel dans les pratiques des professionnels en première ligne 27 | |
| | Les journées d'observations..... | 27 |
| | Quel rôle pour le sésame relationnel dans une organisation en transition ?..... | 28 |
| | Des novices aux salariées expérimentés..... | 30 |
| | Les novice et la découverte de l'activité d'accompagnement..... | 30 |
| | Les expérimentées..... | 31 |
| | De la continuité des pratiques, ou le handicap très lourd comme terreau commun..... | 32 |
| 3.2 | Une connaissance partagée dans l'organisation..... | 33 |
| 3.3 | Le sésame, un outil porté par la direction..... | 35 |
| | Le sésame et le management..... | 36 |
| | Formalisation des pratiques et codification des règles dans le rapport à l'activité..... | 36 |
| | Adaptabilité versus Protocolisation..... | 37 |

| | |
|---|----|
| Un outil dans la droite ligne des approches cognitivistes | 37 |
| 3.4 La prise en charge des résidents pendant les séjours de vacances..... | 38 |
| 4 Des conceptions contrastées, voir opposées, dans les éthiques et les pratiques ajustées au public lourdement handicapé | 41 |
| 4.1 Chez nous ou chez eux ? Le rapport à la famille dans la prise en charge dans l'institution..... | 41 |
| Esthétique, morale et conception de la citoyenneté et de la dignité..... | 41 |
| 4.2 Intégrer la famille ou la mettre à distance ? | 42 |
| Le résident, enfant ou adulte ?..... | 42 |
| 4.3 Une mise à distance de la famille dans l'établissement (B)..... | 47 |
| Une présentation validée par les familles | 52 |
| 4.4 Un effet d'établissement dans l'interprétation de ce qu'il convient de faire pour le bien de la personne, ou l'ajustement des valeurs de liberté-dignité-citoyenneté en situation. | 52 |
| 4.5 Des organisations du travail variées d'un établissement à l'autre..... | 60 |
| Séparer par catégories de handicaps ou s'affranchir des définitions administratives de prise en charge..... | 62 |
| Délimitation de la prise en charge des cas d'autisme très lourds : des limites à poser, ou aller le plus loin possible ?..... | 63 |
| 5 La prise en charge de la personne handicapée dans son parcours de santé | 66 |
| 5.1 Les difficultés de prise en charge dans un cadre conventionnel..... | 67 |
| Un patient étrange pour le corps médical | 67 |
| Le passage aux urgences, une épreuve critique pour la personne très lourdement handicapée..... | 67 |
| Personnes handicapées-corps médical : une incompréhension entendue de part et d'autre ? (La spécificité de l'accompagnement dans le soin PH) | 69 |
| Des savoirs et des routines rendus inopérants sans traduction..... | 70 |
| Un public qui ne rentre pas dans les cases | 72 |
| 5.2 Le travail des instances de médiation | 73 |
| Une connaissance préalable de la personne nécessaire à sa prise en charge. | 75 |
| Le rôle de la PTA : pas un jugement d'expert, plutôt éclairer les équipes | 78 |
| Le candide et le savant, ou Le bon sens du regard éducatif associé la pertinence thérapeutique | 79 |
| Un apprentissage conjoint..... | 79 |

| | | |
|-----|--|----|
| 5.3 | Les apports du sésame..... | 81 |
| | Le sésame relationnel : un investissement de forme pour opération de traduction..... | 81 |
| | Le sésame, un équipement pour la personne très lourdement handicapée. | 82 |
| | Le sésame, un dispositif de coordination..... | 85 |
| | Généralisation possible du dispositif en EHPAD..... | 88 |
| | Le sésame relationnel, un outil pris dans les jeux du pouvoir | 88 |
| 6 | Conclusion et recommandations. | 90 |
| | Le parcours hors de l'institution : discontinuités et ruptures | 90 |

GLOSSAIRE

EMS : établissements médico-sociaux

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

AMP aide médico-psychologique

AES Accompagnant Educatif et Social

ME moniteur-éducateur

ES éducateur-riche spécialisé

AS aide-soignante-e

IDE infirmière-er diplômé d'Etat

1 Introduction.

Quels sont les apports de l'outil *Sésame Relationnel* dans l'accompagnement de personnes polyhandicapées et autistes déficitaires considérées comme très lourdement handicapées qui sont dans l'incapacité d'utiliser le langage verbal pour s'exprimer ? Telle était la question de départ formulée à l'origine de la commande qui a conduit à l'enquête dont sont ici présentés les principaux résultats.

1.1 Handicaps

Le terme de handicap contient un ensemble d'incapacités variées et fait référence à un très large éventail d'états et de situations, avec des gradations et des superpositions. Le polyhandicap renvoie à des incapacités physiques, motrices, sensorielles, à des déficiences intellectuelles, psychiques, ... Ce spectre très large des incapacités et déficiences se réduit dans les établissements d'accueil et d'hébergement spécialisés dans le handicap aux cas des personnes les plus atteintes par des incapacités sévères et qui se cumulent. Les personnes polyhandicapées présentent des déficiences physiques, sensorielles et intellectuelles importantes qui les empêchent d'effectuer seules des actes de la vie quotidienne considérés comme élémentaires, comme manger, faire ses besoins, sa toilette, et plus largement d'accomplir des activités ou des gestes fondamentaux comme se déplacer ou parler. Leur état de santé est généralement très fragile, associé à des troubles respiratoires, digestifs et des crises d'épilepsie fréquentes. Les personnes identifiées comme polyhandicapées nécessitent une assistance constante. L'autre public accueilli en MAS est composé de personnes autistes avec des déficiences intellectuelles ou des troubles psychiques et des troubles du comportement. Ces personnes, qui peuvent se déplacer, peuvent paraître agressives et commettre des actes « fous ». Un accompagnement constant est nécessaire également, car elles ne sont pas capables ni de prendre soin d'elles-mêmes ni des actes adéquats à la vie en société. Prendre soin de soi, aider ou ne pas gêner outre mesure les autres, telles sont les deux dimensions sur lesquelles vont être évaluées des capacités d'autonomies, où, quand on arrive au bout des possibilités, ne pas se mettre en danger et ne pas mettre en danger les autres, sont les signaux qui conduisent à ce qu'un individu soit pris en charge dans un établissement spécialisé.

Les définitions institutionnelles génériques qui suggèrent des frontières relativement claires deviennent plus floues dès lors qu'elles sont confrontées à la réalité. Le vieillissement fait franchir aux personnes des passages de l'une à l'autre des sous-catégories de handicap. Les

évolutions sur le long terme des pratiques professionnelles qui ont vocation à encadrer et prendre soin des personnes vulnérables, malades, handicapées donnent à voir l'évolution des catégorisations à l'œuvre et des renversements survenus autour des définitions institutionnelles. Si la catégorisation et l'identification sont nécessaires à l'organisation des soins à l'échelle des territoires, à l'échelle des individus la catégorisation revêt un caractère arbitraire, artificiellement rigidifié par la nécessité de l'objectivation du handicap, l'individu n'étant jamais réductible à l'une ou l'autre des catégories, les manifestations du handicap se superposant les unes aux autres ou se brouillant en cours d'évaluation.

Les établissements sont parfois-souvent doublement accrédités et disposent de places FAM et de places MAS. Les situations familiales et institutionnelles des personnes très lourdement handicapées sont variées. Certaines sont prises en charge dans leur famille et l'institution est un relais régulier. Les personnes handicapées peuvent être prises en charge uniquement en accueil de jour, et rentrer chez elle, auprès de leurs parents tous les jours. Il peut y avoir un hébergement pour quelques nuits par semaine. Ces modalités de la prise en charge et des plannings diffèrent d'un établissement à l'autre et d'une famille à l'autre. Certaines personnes handicapées n'ont plus de famille. D'autres encore reçoivent des visites épisodiques de leur famille et sont pris en charge principalement par l'institution.

Si l'autonomie et la participation des usagers sont devenues des *leitmotiv* dans tous les établissements du secteur médico-social, dans le segment du handicap qui accueille une petite fraction du public identifié comme handicapé, celle qui concentre les handicaps les plus graves et les plus lourds, la notion d'autonomie est l'objet de réflexions et d'actions constantes au sein des établissements, et, de manière sous-jacente, d'interrogations et de tensions persistantes. Que signifie favoriser, développer l'autonomie quand il s'agit d'intervenir auprès de personnes très lourdement handicapées ? L'équipe dirigée par Antoine Hennion et Pierre Vidal-Naquet évoquent l'invention d'une autonomie élargie au collectif pour désigner une « autonomie par procuration », qui doit être supposée et supportée par les autres pour exister¹.

Les réponses se construisent dans les interactions quotidiennes entre les différentes catégories de professionnels qui sont amenées à intervenir auprès de ces personnes, dans le volet animation et accompagnement socio-éducatif : aide médico-psychologique (AMP) ou Accompagnant Educatif et Social (AES), moniteur-éducateur (ME), éducateur-riche spécialisé (ES), dans le volet sanitaire ou médical : aide-soignante-e (AS), infirmière-er diplômé d'Etat

¹ Hennion et al., « Une ethnographie de la relation d'aide: de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie ».

(IDE), médecin, ou para-médical : kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue. Il n'y a pas de consensus au sein même des professionnels sur qu'est-ce que l'autonomie, comment la développer. Au niveau institutionnel, **l'injonction à l'autonomie** paraît aller de soi, comme si la proposition entraînait une **adhésion** sans discussion possible, comme si elle faisait sens immédiatement, mais dès lors que la question de l'autonomie des personnes très lourdement handicapées se pose en situation, les réponses s'élaborent localement, dans le cadre d'un projet stratégique de l'équipe de **direction**, au cours d'un travail **d'équipe**, dans les interactions plus ou développées avec les **résidents et leurs familles** et font l'objet d'arbitrages en fonction des contingences et restent des **compromis provisoires**.

Les politiques du handicap sont progressivement passées d'une approche essentiellement déficitaire et médicale à une approche plurifactorielle et interactionniste du handicap, sous l'effet notamment du travail des associations de personnes handicapées et de travaux dans le champ des *Disability Studies*. Bien que les droits des personnes handicapées aient progressé, ces droits restent pour partie « théoriques », ou plus crûment, inactifs. Anne Revillard conclut à des droits qui souffrent « de défauts importants d'effectivité »². C'est au niveau des individus, de leurs capacités à faire valoir leurs droits que se joue la reconnaissance de ces droits. C'est également par la connaissance et l'expérience des ressources limitées localement que peuvent être rendus effectifs ces droits et que peut être observée une conformité aux normes institutionnelles.

Notre enquête interroge par rebond l'effectivité des droits reconnus aux personnes handicapées. En effet, à travers le sésame il s'agit d'interroger la **pertinence** des prises en charge au regard des singularités de chaque personne handicapée et leur **continuité**. Si les dispositifs législatifs ont été renforcés pour promouvoir une éthique de l'accompagnement dont on a vu qu'elle était tournée vers la participation et la citoyenneté, en pratique, la question ne se pose pas tout à fait dans ces termes là pour les personnes polyhandicapées, les personnes autistes déficitaires et plus généralement toutes les personnes dont les facultés de langage sont faiblement développées ou très altérées. L'exercice de la participation et de la citoyenneté requièrent un minimum d'autonomie. Si le développement de l'autonomie peut être un objectif de l'accompagnement, il restera d'une amplitude limitée et ne permettra guère à la personne de s'exprimer et de faire valoir ses droits. C'est nécessairement à travers des porte-paroles que la personne très lourdement handicapée s'exprime. Les porte-parole sont les parents mais aussi les accompagnants professionnels du quotidien. Dès lors, le sésame,

² Revillard, « Vulnerable Rights ».

devient le support sur lequel les porte-parole ont marqué les éléments essentiels à connaître pour bien s'occuper de la personne, support sur lequel est apposé le sceau de la structure professionnelle qui a élaboré le sésame. L'outil contient ce que les proches et les différents intervenants ont convenu qu'il fallait respecter à tous prix, dans toutes circonstances. Si en lieu et place d'une participation de la personne handicapée on admet qu'il y a **délégation de la volonté**, et que les volontés avec lesquelles il faut faire sont davantage les volontés au nom de, pour la personne, plutôt que les volontés exprimées par la personne elle-même, alors le sésame est dépositaire des **volontés pour** la personne, et le sésame ouvre la possibilité qu'en l'absence immédiate des porte-parole de la personne très lourdement handicapée, un tiers intervenant professionnel qui ne connaît pas cette personne accède malgré tout à partie des volontés les plus chères pour cette personne.

1.2 Le Sésame

Le Sésame relationnel : fournir des clés de compréhension sur les personnes qui n'ont pas la faculté de s'exprimer par le langage aux personnes chargées d'en prendre soin. Le public qui a bénéficié des premiers *Sésames* élaborés n'a jamais possédé la parole. Il s'agit de gens qui depuis leur naissance n'ont jamais acquis le langage. L'outil pourrait aussi être utilisé sur des personnes qui ont perdu le langage. Il vise des personnes incapables de s'exprimer par elles-mêmes, de quelque façon que ce soit. Il ne s'agit donc pas *a priori* de personnes qui suite à un accident ont perdu l'usage de la parole mais avec lesquelles il reste possible de communiquer par des regards ou autres moyens car elles ont conservé les catégories et la grammaire de la pensée associée au langage et ont toujours les facultés de compréhension. Toutefois l'enquête a soulevé des zones sensibles où le sésame pourrait se révéler utile, lorsque les facultés mentales sont suspendues pendant des périodes plus ou moins prolongées, par exemple pendant des périodes de démence des personnes âgées, où auprès des personnes atteintes d'Alzheimer. Enquêter sur les usages du Sésame relationnel pose *in fine* la question des frontières des publics qu'il vise et de leur extension possible.

A qui s'adresse le Sésame ? Quel est le public visé par cet outil ? Si le public destinataire est constitué par les personnes handicapées et leurs proches, les familles lorsqu'elles sont présentes, qui sont leurs porte-parole, le public usager de l'outil est formé par les professionnels amenés à l'utiliser. A cet égard on peut distinguer la prise en charge interne à l'établissement et le parcours externe.

Le sésame est au cœur de la question de l'autonomie et de l'accompagnement du handicap : que signifie « accompagner », quels soutiens, quels étayages d'autrui sont possibles et souhaitables quand la vie n'est pas possible sans la présence d'autrui, comment garantir une continuité de l'assistance ? Comment s'assurer de meilleures intentions, ou ne pas trahir une intention quand le principal intéressé ne s'exprime pas, en tout cas pas en des termes intelligibles usuellement ? Comment s'assurer de la pertinence d'une interprétation d'une douleur ou d'une émotion quand les indices sont fragiles et ténus ?

Les usagers de l'outil sont les professionnels dont le travail consiste à prendre soin des destinataires de l'outil, soit **au sein des ESM**, MAS et FAM, IME et IEM, le personnel chargé de l'accompagnement et de l'animation socio-éducatif, AMP, AES, ME, ES, le personnel chargé des soins sanitaires et médicaux : AS, IDE, médecins, et le personnel paramédical, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue. Parmi les salariés ou intervenants libéraux des établissements, on peut distinguer au regard du sésame ceux qui sont relativement anciens, **familiers des résidents**, de ceux qui sont nouveaux et qui **ne connaissent pas les résidents**. Les premiers ont pu participer à l'élaboration du sésame, et l'outil constitue un socle pour solidifier les liens avec les résidents et entre les membres de l'équipe, consolider les pratiques dans la continuité et homogénéiser les modes de relations instaurés avec les résidents. Pour les seconds, le sésame constitue un moyen d'entrer en relation avec un résident qui aux premiers contacts peut apparaître mystérieux et en partie indéchiffrable. Au sein de l'établissement, les usages du sésame se déclinent différemment selon la fonction des salariés et le fait qu'ils soient ou non novices.

Le sésame vise également des professionnels extérieurs, qui interviennent, lorsque la personne handicapée est amenée à sortir de l'établissement. En premier lieu, la santé fragile des personnes handicapées les conduit à être relativement fréquemment en contact avec le corps médical hors de leur établissement lorsque l'état de santé impose une prise en charge ou au moins des consultations à l'extérieur. Sur des activités d'animation ou sur des temps de vacances, dans un objectif d'inclusion dans le milieu ordinaire, les personnes handicapées se rendent dans des lieux de loisir publics, tels que la piscine, ou bien dans des centres de vacances réservés aux personnes très lourdement handicapées. Dans ce dernier cas, elles reçoivent leurs soins de santé habituels mais prodigués par des professionnels qui interviennent *via* une organisation de services à domicile (SSIAD). Le sésame s'adresse donc à des professionnels qui, soit dans la relation de soins de santé, soit dans l'accompagnement dit socio-éducatif, ont vocation à s'occuper de personnes très lourdement handicapées sur des périodes ponctuelles et qui ne les connaissent pas.

Enfin notre enquête interroge l'effet que le Sésame peut avoir en direction des familles des personnes handicapées. Les parents, pour l'essentiel, sont les porte-parole inaliénables de leurs enfants quand ils sont pris en charge par les institutions. Ils ont été étroitement associés à l'élaboration des premiers outils. Dès lors l'existence du sésame fait office de garantie que les spécificités de leurs enfants seront déchiffrables pour ceux qui ne les connaissent pas et qui voudront communiquer avec eux. Le sésame intervient donc comme un élément solide dans la relation de confiance avec les EMS.

Les usages de l'outil et ses apports sont envisagés dans le temps du quotidien et de ses aléas et dans les moments d'urgence où les événements se précipitent. Dans les moments où le lieu de vie et la prise en charge sanitaire se rencontrent inévitablement au détour de la dégradation de l'état de santé, l'individualisation des réponses et des solutions apportées à la personne doivent être maintenues, tout en garantissant une qualité de prise en charge. Ce qui devrait guider cette prise en charge médicale dictée par l'urgence, c'est la volonté marquée de considérer la personne handicapée dans une situation d'ensemble. La spécificité de la personne et le respect de son individualité sont au centre de ce que l'on nomme aujourd'hui couramment « le parcours de santé, ou de vie », bref de son accompagnement global.

Il émane des structures (ESMS PA et PH) la volonté de réduire les hospitalisations, les situations d'urgence, de crise aiguë, ou à défaut les temps d'hospitalisation. Se pose donc en amont la nécessité donc de les anticiper. Car, d'après les soignants et leurs porte-parole, ces situations sont délétères pour les personnes, surtout pour les personnes fragiles (PA et PH) qui ont besoin de garder leurs repères, pour qui quitter le lieu de vie et les habitudes est source d'inconfort, le stress, etc... Par ailleurs, il est également fait état de difficultés pour les équipes soignantes. Médecins, IDE, AS, qui ont uniquement exercés en hôpital sont moins sensibilisés à la prise en charge d'une personne handicapée par méconnaissance du public.

Les moyens attribués par les pouvoirs publics sont donc orientés et développés en ce sens (exemple d'autorisation récente d'intervention conjointe du HAD et du SSIAD) pour, le plus possible, maintenir la personne à son domicile ou dans son lieu de vie. Et ainsi éviter les hospitalisations, ou à défaut en réduisant les temps de séjour. Les appels à projet et la création de plateformes spécifiques (réseau type Appui santé, PCPE, EMI...) s'inscrivent dans cette dynamique et illustrent la nouvelle façon de répondre aux besoins spécifiques des personnes fragiles sur les territoires. Le **parcours de la personne** est devenu une **injonction institutionnelle** qui traverse tous les établissements et infiltre tous les projets. Pour qu'il puisse être **effectif**, doivent être réunies un certain nombre de conditions. Celles qui sont

identifiées par les institutions sont souvent relatives à la coordination entre les différentes organisations : le partenariat, la coordination, la collaboration, la concertation, le travail en réseau, etc... sont autant de moyens utilisés dont l'objectif est d'optimiser l'accompagnement de la personne.

Cependant, en pratique, les différentes institutions et établissements ont établi des modes de prise en charge spécifiques à leurs modalités d'interventions. Les MAS, FAM, SSIAD, les IME, IEM, les centres qui accueillent les personnes handicapées en vacances, tous ont développé des règles adaptées aux particularités de leurs publics, à leurs contraintes institutionnelles spécifiques auxquelles s'ajoutent des règles de fonctionnement propres à chaque établissement. Lorsque les résidents sortent de leur établissement pour être hospitalisés par exemple, leur prise en charge va s'effectuer selon d'autres règles, qui ont trait à l'organisation hospitalière, ce qui induit dès lors une discontinuité dans la prise en charge. C'est dans ces moments de discontinuité que s'insère le travail de ces institutions chargées de coordonner les interventions des uns et des autres pour éviter les ruptures dans les parcours de prise en charge. C'est précisément dans les interfaces entre les établissements d'hébergement de longue durée et les opérateurs de santé que le Sésame fait office de support à la **coordination**.

Le sésame tend à donner de la cohérence entre les différents temps et moments des prises en charge et à contribuer à construire une forme d'**homogénéisation** de la prise en charge. Il a vocation à faciliter sur le terrain l'accompagnement, à aider les équipes, parfois les rassurer et donner du lien entre les différents partenaires. A l'extérieur d'un établissement d'accueil, le sésame peut, quand la situation est devenue urgente, aigue ou nécessite une hospitalisation, apporter aux équipes des gages d'efficacité et d'optimisation, selon leurs propres termes, sans trahir la transmission et le lien oral qui lie les différentes catégories de professionnels et qui est censé être le socle des relations interprofessionnelles du secteur.

Méthodologie

Des observations ont été réalisées et 30 entretiens ont été menés. Les observations ont donné lieu à des entretiens informels qui ne sont pas compris dans les 30 entretiens semi-directifs.

Nous avons enquêté auprès de différentes catégories de personnel :

- Des **professionnels salariés d'établissements spécialisés** dans la prise en charge du handicap, soit dans le volet **sanitaire**, soit dans le volet **éducatif** : aides-soignant-e-s, AMP, IDE ou faisant fonction (9);

- Des professionnels salariés (mais qui peuvent intervenir en libéral) d'établissements spécialisés dans la prise en charge du handicap, qui relèvent du **para-médical**, : kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues qui occupent des positions **fonctionnelles** dans l'organisation, qui ne sont pas en position hiérarchique vis-à-vis des moins qualifiés qu'eux (ASI, AMP, AS), mais qui doivent contribuer à la définition de l'intervention, sanitaire et/ou éducative (4).
- Des directeurs-rices ou responsables de service d'établissements spécialisés dans la prise en charge du handicap (7) de différentes associations,
- Des médecins et infirmières, intervenant dans des établissements spécialisés dans la prise en charge du handicap, intervenant dans des structures à l'interface de ces établissements et l'hôpital généraliste (Appui-santé, HAD), ou bien à l'hôpital (6).
- Des parents d'enfants handicapés (3) pris en charge en MAS.
- Et un directeur d'EHPAD, intéressé par la mise en place du Sésame dans son établissement, pour des personnes âgées.

L'enquête s'est déroulée du 15 juillet 2019 au mois de décembre 2019, avec quelques entretiens supplémentaires (2) en mars. L'enquête a eu lieu sur un temps très court. Les observations et les entretiens auprès des salariés issus de l'établissement où le sésame relationnel a été élaboré ont eu lieu à une période très particulière : peu après le déménagement issu de la fusion de deux établissements de la même association. Les salariés de l'établissement A, d'où vient le sésame relationnel, et les salariés d'un établissement B, situé à une dizaine de kilomètres, ont tous changé d'établissement pour en rejoindre un nouveau, neuf, en conformité avec les dispositions législatives, et de fait accueillant de plus grands effectifs de résidents et de salariés, sous la tutelle de la même association.

C'est donc sur un temps de perturbation à la fois des règles formelles et informelles et sur une période potentiellement source d'angoisse pour les salariés et les résidents qu'a eu lieu l'enquête. L'équipe de direction de B a pris les rennes de l'établissement C. Les salariés issus de A ont donc découvert cette équipe, mais ceux de B ont aussi vu un grand changement. L'équipe de direction dans un bâtiment très différent, avec une population beaucoup plus importante a mis en place de nouvelles règles de fonctionnement. Les équipes d'accompagnement et de soins ont été recomposées pour intégrer tous les salariés, de même que cela a été fait pour les unités d'accueil des résidents, de sorte que tous les salariés ont été amenés à découvrir de nouveaux résidents dans un nouveau cadre de fonctionnement.

L'inconvénient notable d'observer des règles dans une période agitée et de mener des entretiens a été compensé par la possibilité de saisir de quelle manière le sésame relationnel pouvait être utile aux salariés et aux résidents. Par ailleurs il s'est trouvé que dans l'ensemble salariés et résidents se sont rapidement accommodés de la nouvelle situation. Nous verrons que le sésame relationnel peut être d'un grand secours dans des situations spécifiques, qu'il contribue à garantir la continuité de la prise en charge des résidents et qu'il doit s'inscrire dans la dynamique d'une organisation pour être effectif.

Tableau. Entretiens réalisés.

| | | | |
|-------------------------------------|---|------|----|
| Professionnels salariés du handicap | AS, MAS-FAM C | H, A | 1 |
| Professionnels salariés du handicap | AS, MAS-FAM C | H, A | 2 |
| Professionnels salariés du handicap | EIDE faisant fonction | H, A | 3 |
| Professionnels salariés du handicap | AS, EHPAD, ancienne AS MAS-FAM A | H, A | 4 |
| Professionnels salariés du handicap | AS, clinique, ancienne AS FAM-MAS A | H, A | 5 |
| Professionnels salariés du handicap | MAS-FAM, A, C | H, A | 6 |
| Professionnels salariés du handicap | AMP, IME, anciennement MAS-FAM A | H, A | 7 |
| Professionnels salariés du handicap | AMP, FAM D | H, A | 8 |
| Professionnels salariés du handicap | AMP, FAM, D | H, A | 9 |
| Professionnels salariés du handicap | Kinésithérapeute, MAS-FAM A | H, F | 10 |
| Professionnels salariés du handicap | Ergothérapeute, MAS-FAM A | H, F | 11 |
| Professionnels salariés du handicap | Psychologue, MAS-FAM, A, C | H, F | 12 |
| Professionnels salariés du handicap | Psychologue, MAS-FAM, B, C | H, F | 13 |
| Professionnels salariés du handicap | Directrice MAS-FAM A | H, D | 14 |
| Professionnels salariés du handicap | Directeur MAS-FAM C | H, D | 15 |
| Professionnels salariés du handicap | Responsable centre de vacances Polyhandicap | H, D | 16 |
| Professionnels salariés du handicap | Responsable de service, MAS-FAM, B, C | H, D | 17 |
| Professionnels salariés du handicap | Directrice MAS-FAM X | H, D | 18 |
| Professionnels salariés du handicap | Directeur, FAM, Y | H, D | 19 |
| Professionnels salariés du handicap | Directeur, IME-IME | H, D | 20 |
| Professionnels de santé | M. Didier, médecin référent, MAS-FAM | H, M | 21 |
| Parent | Mère, enfant handicapé MAS | P, H | 22 |
| Parent | Mère, enfant handicapé, MAS | P, H | 23 |
| Parent | Mère, enfant handicapé MAS | S, M | 24 |
| Professionnels de santé | Mme Creach, chef de service, Centre Hospitalier | S, M | 25 |
| Professionnels de santé | M. Armor, médecin A, Appui Santé | S, M | 26 |
| Professionnels de santé | M. Berlioz, médecin B, Appui Santé | S, M | 27 |
| Professionnels de santé | IDE, SSIAD | S, I | 28 |
| Professionnels de santé | M. Irvin, infirmier coordinateur, IDE, HAD | S, I | 29 |
| Directeur EHPAD | Directeur EHPAD | E, D | 30 |

Hypothèses

Le sésame.

Le sésame est un outil de communication destiné aux personnes lourdement handicapées, qui ne possèdent pas le langage articulé. Il propose un décryptage de la personne, opéré par des proches : professionnels, familles, transmis à des inconnus, des étrangers : des professionnels nouveaux ou novices dans l'établissement de séjour habituels et des membres du corps médical et autres intervenants ponctuels. Ces derniers peuvent ainsi prendre connaissance, en quelques coups d'œil, des mouvements possibles et des incapacités de la personne, de ses habitudes, de ses manières de s'exprimer, par des sons, postures ou gestes. Le sésame propose donc un équipement, sous format papier, qui pallie pour des interactions et des gestes de soin fondamentaux à l'absence du langage.

Le sésame est donc associé à une série d'opérations, qui sont contenues dans le travail réalisé pour élaborer un sésame. Esquissons brièvement quelles sont les opérations contenues dans le sésame et les processus qu'il met en fonctionnement.

- **Processus de traduction** : l'expression de la personne lourdement handicapée, dont la matière brute perceptible tient en des mimiques, gestes, sons inarticulés, mouvements du corps, tonicité, rythme, est traduite en termes de bien-être par une équipe de la MAS, qui enrôle la famille dans la mesure du possible, à destination d'intervenants professionnels extérieurs, le plus souvent du personnel médical, médecins ou infirmières, mais éventuellement d'autres membres de structures où s'effectue une prise en charge ponctuelle : centre de vacances, activité de loisir, etc.

- **Double travail de traduction** : les observations révèlent qu'en amont de la traduction opérée de l'interne vers l'externe, du lieu de prise en charge quotidien vers les sorties et prises en charges extérieures, se sont opérés des accords sur ce qu'il convient de comprendre, sur les traductions pertinentes, et que cette traduction n'est jamais définitive, elle évolue avec la personne. Dès lors on peut parler d'un processus de traduction de la personne très lourdement handicapée des accompagnants éducatifs et sanitaires vers le corps médical de l'hôpital et vers les soignants et les animateurs des centres de loisirs et séjours ponctuels, et d'un processus de traduction des intervenants professionnels entre eux.

Ces notions sont empruntées à la Sociologie de l'Acteur Réseau (SAR), dite aussi sociologie de la traduction, développée par Michel Callon et reprise dans de nombreux autres contextes (par ex ³

- **Processus de transmission**, du travail accompli, du travail à accomplir, sur les personnes handicapées : le document montre ce qu'il faut savoir, et donne des indications sur ce qu'il convient de faire. Le schéma doit permettre à l'œil non averti de se faire une représentation immédiate, et seules les annotations écrites complémentaires nécessaires sont fournies. Il ne s'agit pas d'une description de la personne qui se veut exhaustive et ponctuelle. Il s'agit d'une **approche** très **synthétique**, qui permet à un intervenant professionnel qui ne connaît pas la personne handicapée de savoir si, dans le moment de la rencontre ou de la prise en charge, elle va bien, ou non, est-elle dans un état normal, ou inquiétant ? Est-il habituel chez elle qu'elle se tourne sur le côté, qu'elle respire vite, qu'elle ait une attitude apathique... ? L'outil s'adresse à un **public** - des personnes dans l'incapacité d'utiliser le langage verbal, mais également présentant des incapacités ou des troubles qui les conduisent à une expression corporelle dérégulée à l'aune des critères de perception habituels –qui **déroge aux règles de prise en charge habituels**, en particulier celles du corps médical.

C'est un public sur lequel ce qui est de l'ordre des routines pour le corps médical devient problématique. Des actes ou des procédures qui relèvent normalement de décisions appuyées sur une analyse rationnelle du patient : des *constantes* certes, mais aussi des « variantes » au rang desquelles la perception de la douleur est primordiale, sont conduits à s'exercer sur la base d'évaluations dont les marges d'erreur sont singulièrement élargies.

Auprès de ces patients incapables d'exprimer leur douleur, en tous cas d'une manière audible, compréhensible pour le corps médical, ces patients dont le comportement, habituel ou exceptionnel, s'écarte des codes maîtrisés par le corps médical, l'exercice médical est amputé pour partie de ses appuis rationnels, privé d'un intervalle de confiance raisonnable pour décider de ce qu'il convient de faire et dépossédé d'une partie de son sens.

Par ailleurs, des actes ou des procédures relativement banals, une prise de sang, la pose d'une sonde, peuvent déclencher des réactions de panique, ou de rejet auprès de ce public.

Sans appuis, le corps médical est dès lors contraint à une évaluation sans repères fiables et des actes à vocations de soins devenus dangereux ou menaçants. En même temps, ne pas faire est inconcevable. Le sésame propose une issue à ce dilemme terrible. Pour partie le corps médical

³ Callon, « Sociologie de l'acteur réseau »; Lemaire, Nobre, et Michel, « Quelle traduction possible dans un environnement réglementé ? »

Des actes ou des procédures erronés voire dangereux doivent pouvoir s'appuyer sur des interprétations fiables, détecter des symptômes par des actes ou procédures le public auquel

L'une de nos hypothèses de départ concernait l'organisation du travail dans les établissements de prise en charge. Dans quelle mesure le Sésame relationnel, contribue à consolider les pratiques à l'intérieur d'une organisation ? Dans quelle mesure est-il un vecteur d'homogénéisation des pratiques ? Partant, peut-il être associé à une professionnalisation du personnel accompagnant ? Notre enquête et les limites d'une méthodologie, par nécessité - axée partiellement sur une monographie, a conduit à déplacer la problématique. Nous verrons que notre que le sésame relationnel est un support qui fait office de traduction de la personne handicapée vers les professionnels de santé et qu'il est dispositif de coordination qui contribue à la continuité du parcours de santé des personnes très lourdement handicapées.

Nous verrons comment est né cet outil, dans quelles conditions il a émergé et pourquoi il s'est imposé dans l'organisation qui l'a développé (2). Nous nous intéresserons ensuite à ses effets dans cette organisation (3). Toutefois, d'autres conceptions des pratiques existent dans d'autres établissements, tout aussi légitimes pour les équipes, dont il faut tenir compte pour négocier la diffusion de l'outil (4). Enfin, auprès des professionnels de santé le sésame relationnel est associé à une amélioration indéniable de la qualité de la prise en charge et de la continuité du parcours de santé.

2 Genèse d'un équipement sur-mesure pour entrer en relation avec les personnes poly-handicapées.

Qu'est-ce que le sésame, dans quelles circonstances, par qui et pourquoi cet outil a-t-il été conçu ? Nous allons nous intéresser ici, brièvement, à l'histoire de l'outil-équipement sésame relationnel, car cette histoire est très éclairante sur les usages actuels de l'outil. Nous verrons que les singularités du public pris en charge expliquent largement la genèse de l'outil, lui conférant même un caractère de nécessité. Pour autant, c'est aussi en saisissant les spécificités du public auquel il est destiné au départ, que l'on comprend mieux l'intérêt de son élargissement.

2.1 Des outils de communication existants mais inadaptés aux professionnels et au public des personnes très lourdement handicapées

Il existe des outils de communication vers les personnes handicapées destinés aux intervenants professionnels, mais ces outils peuvent être déconcertants pour les professionnels, car ils supposent un degré même minimal de fonction cognitive et de capacité d'expression que les personnes très lourdement handicapées n'ont pas. Pour une partie des professionnels, la rencontre avec les personnes handicapées ne peut se faire sur le mode de l'improvisation, quand bien même elle est étayée, supportée par ces outils de communication spécialisés mais relativement standards.

C'était le premier endroit où j'ai travaillé [IME] et il y avait des documents préparatoires au projet personnalisé. Et en particulier il y avait tout ce qui était les aides techniques, enfin pour notre partie. Tout ce qui était communication, le comportement du résident pendant la séance, etc. Enfin, il y avait déjà des, des... un, un petit questionnaire si vous voulez qu'on remplissait pour chacun. C'était la première fois que je travaillais avec des personnes non communicantes verbalement. On avait ces outils très souvent, je savais pas trop quoi écrire d'ailleurs communication. Je sais pas (rires) donc, c'était quelque chose un peu vide pour moi voilà et après... (kinésithérapeute, MAS A)

La rencontre avec des personnes très lourdement polyhandicapées, qui a laissé démunie une kinésithérapeute, alors même qu'elle pouvait s'appuyer sur des outils plus opératoires ailleurs, a poussé à travailler d'autres supports de mise en relation. Ce n'est pas parce que les outils existants présentaient des défauts qu'a germé l'idée d'élaborer un nouveau support, c'est

parce que le public, plus gravement handicapé dans cet établissement là, représentait un défi encore non résolu. Ce n'est donc pas qu'il n'existait pas d'outils, c'est plutôt qu'il en existait, plusieurs, mais pas nécessairement adaptés aux pratiques professionnelles développées ou aux publics très diversifiés des établissements du médico-social.

C'est donc un public spécifique de personnes handicapées parmi les autres auquel ont été confrontés les professionnels arrivés dans l'établissement créé en 2003. Ce public leur est apparu beaucoup plus lourdement handicapées que les autres, ils ont découvert des personnes dans l'incapacité de s'exprimer verbalement, avec des fonctions cognitives très altérées, et en eux s'est imposée l'idée que ce public là nécessitait un mode d'approche différent. Progressivement, s'est mis en place un projet pas nécessairement explicité comme tel mais bien présent qu'il fallait spécialiser la prise en charge avec ce public là, qu'il n'était pas possible de s'adresser à lui comme avec des personnes un peu moins handicapées.

(...) je suis passée à la maison d'accueil spécialisée en 2004 et en 2005 nous avons eu une formation à, l'accompagnement des personnes, on peut dire handicapées, adultes, (...) et cette personne a beaucoup parlé sur la communication et sur l'entrée en communication avec les résidents et sur leurs capacités à appréhender la, la relation par... plutôt sur un seul canal que si on mélangeait et de l'oral et du tactile, etc., ça pouvait être compliqué pour eux de, de traiter... le traitement des informations et donc, à partir de là j'ai commencé... (kinésithérapeute, MAS A)

Parallèlement à la nécessité d'adapter les pratiques au public lourdement handicapée, s'est fait le constat que les différentes catégories de professionnels amenés à intervenir dans la prise en charge du handicap n'avaient pas nécessairement les mêmes modes d'approches, le même langage, les mêmes codes, les mêmes représentations.

Et puis, dans ce qu'elle expliquait, je me suis retrouvée à faire des petits schémas dans les prises de notes. Voilà ça a commencé comme ça et euh... Je me suis rendu compte qu'en définitive, on n'avait pas euh... de manière uniforme de signifier aux résidents qu'on voulait rentrer en relation avec eux. Et euh chacun faisait un peu à sa sauce et en sachant que pour eux c'était très compliqué d'interpréter ce qu'on pouvait leur... vouloir leur signifier. L'idée est... m'est déjà venu d'uniformiser un peu nos pratiques. Que, quel que soit le professionnel, que ça soit le kiné, l'aide-soignant, l'infirmière, le psychologue, peu importe. On, on est quand même d'une manière un peu identique de

rentrer en communication avec le résident pour lui faciliter la vie. (kinésithérapeute, MAS A)

Dans un établissement récent, et où l'équipe était tout aussi récente dans cet établissement, un petit établissement rétrospectivement, les échanges étaient intenses et omniprésents. Les premières tentatives de construire des règles collectives de prise en charge, déroutées par la relative inadéquation des outils existants, ont tout de même abouti à une réflexivité sur les pratiques développées et ont posé les prémisses d'un projet propre à l'établissement. Dans ce contexte d'échanges intenses et réflexifs sur les pratiques, à l'idée que les différents professionnels ne peuvent dès lors pas être en mesure d'utiliser des outils soit qui peuvent ne pas être adaptés au handicap très lourd, soit qui ne sont pas adaptés à leurs propres pratiques, qu'ils peuvent être en mesure de ne pas comprendre ou de ne pas trouver pertinents, s'est associée l'idée en commun que cette hétérogénéité des traitements de la personne handicapée au sein d'une même institution, au sein d'une même organisation, peut être perturbante pour la personne très lourdement handicapée

Et après très vite c'est venu aussi, mais quand eux communiquent, qu'est-ce que je comprends ? Moi je comprends ça, toi tu comprends ça, nous, chacun. Donc, voilà c'était arrivé à, à faire un travail sur ben qu'est-ce que... qu'est-ce que... comment on, on peut euh... Signifier enfin... Comprendre ce que... Ce que nous... Ce que le résident nous signifie et comment nous répondre aux résidents, voilà c'est, c'est l'idée de départ c'était, c'était ça. Entre professionnels qui connaissaient les résidents, et puis euh donc, on a fait une premier... un premier document donc, j'étais repartie un petit peu aussi des documents que j'avais déjà utilisés à l'IME, mon petit schéma de ce que nous avait dit Dany Gerlach enfin, voilà et on a commencé à élaborer à ce moment-là euh ce, ce... le Sésame qui s'appelait pas encore Sésame à ce moment-là. (kinésithérapeute, MAS)

A posteriori, maintenant qu'a été conçu cet équipement, les pratiques d'alors paraissent étrangement improvisées pour un public si spécifique, rien n'est consolidé.

Rien d'écrit, alors après dans les projets personnalisés de chaque résident, il y avait... On pouvait trouver des petits... Certainement euh, déjà euh... Certaines choses marquées, mais c'était pas dans un document unique et puis, c'était dispatché et puis, c'était chacun disait comment il faisait ou, ou même en fait, c'était un peu tacite la manière dont, dont, dont on faisait pour parler aux gens. Il y avait pas vraiment une réflexion sur « Ah, mais oui, mais peut-être qu'en définitive, il comprend pas qu'on s'adresse à lui ou... »

2.2 L'élaboration par l'organisation d'un équipement pour protéger des personnes très lourdement handicapées très vulnérables

Le sésame comme outil et comme équipement

Le sésame relationnel est un outil, dans le langage gestionnaire de l'organisation, il est destiné à être utilisé par des professionnels et en ce sens on peut le concevoir comme un outil. Mais sa finalité propre, est bien de servir une cause, une cause commune, élaborée par et dans l'organisation, qui est de protéger des personnes encore plus vulnérables qu'ailleurs dans les EMS. Qu'apporte cette notion d'équipement à l'analyse du sésame relationnel ? Et en quoi cette notion d'équipement se distingue de celle d'outil, quand bien même les deux notions sont complémentaires et tout autant éclairantes à la compréhension des usages du sésame relationnel ?

La notion d'équipement aide à comprendre les finalités de l'outil, aide à comprendre dès lors pourquoi il a été conçu et en quoi il peut apparaître d'une absolue nécessité à ceux et celles qui sont confronté à ce public, mais permet aussi d'expliquer comment et pourquoi le sésame relationnel, cet équipement peut aider dans d'autres circonstances, avec d'autres publics.

La notion d'outil permet de comprendre en quoi, pour que l'équipement fonctionne, pour que l'équipement soit effectif, il doit être associé à des usages. Une fois terminé, le sésame dans sa forme matérielle, au strict point de vue de l'apparence, reste un document écrit. Pour être efficient et efficace, pour jouer son rôle, il doit être performatif.

Le terme d'équipement renvoie à plusieurs aspects : l'équipement protège d'un environnement potentiellement dangereux, l'équipement est homogène et permet une identification rapide par les utilisateurs. Si tous et toutes portent la même chose, l'identification est rapide, précise, obligatoire et impose des procédures, des réponses identiques définies à l'avance, fixées, et rigides. Le sésame relationnel est un équipement destiné à la personne très lourdement handicapée : il permet aux différentes catégories de personnels impliquées dans la prise en charge d'une personne très lourdement handicapée privée de la parole d'identifier un strict minimum, résultant d'un accord interprofessionnel, à connaître et à prendre en compte dans la prise en charge. Il contribue donc à apporter une garantie que la prise en charge ne mettra pas en danger, soit de ne pas traiter convenablement, de mal manipuler, soit d'effectuer un soin incompatible avec le comportement et les tolérances, dans des circonstances où le moindre geste, totalement inoffensif par ailleurs, peut représenter une menace en raison de l'extrême vulnérabilité de la personne.

Parce qu'il résulte d'une connaissance, une connaissance fine, une connaissance qui n'est pas immédiate mais inscrite dans le temps long, le sésame est un outil de travail : il guide les intervenants associés à la prise en charge, les membres de l'équipe, dans l'élaboration du sésame. Le sésame est tout à la fois le résultat et le processus. Qui plus est, ce processus impose une concertation collective, des échanges pour se mettre d'accord sur ce qu'il convient de garder dans l'interprétation et ce qu'il convient de faire pour accompagner de manière appropriée.

Une traduction issue de compromis

Le Sésame est l'aboutissement d'un long travail au cours duquel des propositions initiales ont été proposées, discutées, amendées, par des acteurs animés de préoccupations de différents ordres. Il a ainsi été l'objet de « remises en ordre », que l'on peut qualifier d'épreuve, au sens de la sociologie des grandeurs.

Le sésame a dû passer une épreuve morale, qui sous l'œil vigilant des parents est devenue une épreuve de dignité : comment rendre compte des signes émis au plus près de leur nature sensorielle, physique, au plus près de l'expérience éprouvée par celui qui n'est pas familier du polyhandicap ou de l'autisme et qui ne connaît pas la personne, tout en ne trahissant pas des représentations conventionnelles de la personne humaine en général, sans disconvenir à des critères de dignité ?

Sans juger... Sans juger et trouver le bon mot, qui ne soit pas du registre, alors c'est très dur ce que je vais dire, mais... animalier. C'est quelquefois, ils auront des sons, ils auront des bruits, des vocalises, qui sont difficiles d'exprimer... Sans être infantilisant, ou sans... pouvant prêter à... à ce que des familles, ... soient touchées...

(...) Au départ, on parlait à la place des résidents, et très vite, on a décidé de mettre le jeu. Pour que ce soit vraiment leur outil. (...) Ils ne lisent pas, ils ne tiennent pas dans les mains hein, ils l'ont jamais dans leurs mains, parce que, pour certains, ils le déchireraient pour les personnes avec autisme hein, voilà. On leur montre, on le lit avec eux. C'est vraiment un support pour entrer en relation pour eux. Et si... pour rencontrer un ou deux résidents et vous prenez le temps de le lire, eh ben à certaines phrases, vous verrez peut-être une posture se modifier, un... quelque chose. En se disant « ben tiens ! C'est de moi qu'on parle, je me reconnais. » (directrice, MAS A)

Un travail de traduction

Il y avait pas vraiment une réflexion sur « Ah, mais oui, mais peut-être qu'en définitive, il comprend pas qu'on s'adresse à lui ou... »

Oui puis, ça laissait la place à des interprétations différentes (enquêteuse)

Différentes oui. Et ça le reste toujours d'ailleurs, il faut justement c'est l'intérêt de... aussi de ce travail du Sésame relationnel, ça a été de se mettre ensemble pour pouvoir dire « Ah ben moi je... Ah toi tu comprends ça ? Quand il fait ça, tu, t'as l'impression... ? » Ah ben moi je comprenais le contraire, mais ça peut être vraiment le contraire, c'est-à-dire il rit ben c'est parce qu'il est content, ah ben non ben pour moi quand il rit comme ça, ça veut dire qu'il est submergé d'émotion, qu'il va pas bien. Voilà et donc, c'est l'échange entre les professionnels au moment où il faut écrire qui a aussi permis un peu d'uniformiser, je pense, les... l'interprétation et puis, voilà essayer justement en croisant les points de vue des uns et des autres de ne plus être dans l'interprétation et peut-être arriver à objectiver effectivement euh le... Ce que nous signifient les personnes qui sont en face de nous (ergothérapeute, MAS A).

Un travail d'organisation ?

Lors de la phase de conception du sésame relationnel, c'est toute une équipe qui est impliquée, dans laquelle sont représentées toutes les catégories de personnel. La participation des unes et des autres à l'élaboration du sésame relationnel reste définie par leurs rôles dans l'organisation, au périmètre de leur activité et à leurs niveaux hiérarchiques dans l'organisation du travail.

Non, non il y avait d'autres personnes, toutes les personnes en fait qui, qui étaient sur le groupe poli-handicaps. C'est-à-dire qu'on était 12 ou 14 je crois au départ, après il y a des gens qui sont partis, revenus donc, maintenant le... qui travaillent encore ici, qui ont suivi ces formations, peut-être 2 ou 3 (rires), je sais plus enfin ouais (kinésithérapeute)

Mais euh ouais parce que c'est une dynamique, vous êtes pas... qui est partie à plusieurs personnes ou... Vous étiez vraiment à l'initiative au départ et vous avez tâtonné ? (enquêteuse)

Alors j'ai, j'ai l'impression d'être à l'initiative, mais après vous savez les souvenirs (rires), on dit c'est un peu sélectif peut-être parfois (rires) donc, euh... Plutôt je pense

quand même à l'initiative et avec beaucoup d'échanges avec la psychologue qui travaille... Avec bureau d'à côté (kinésithérapeute).

Oui, excusez-moi. Je, je dirais euh... Que le, l'outil on l'a élaboré en comité très restreint et qu'on l'a proposé et validé à plus large (kinésithérapeute).

D'accord (enquêteuse).

Et dans la forme et dans le fonds (kinésithérapeute).

Différentes personnes, de différentes catégories et niveaux professionnels, sont consultés pour remplir le questionnaire et se mettre d'accord sur la représentation synthétique de la personne qui figurera dans le sésame, mais une seule « a la clé » pour enregistrer les informations et les fixer par le schéma final.

le schéma, le Sésame relationnel n'est que sur l'ordinateur de la kiné pour le renseigner à ce jour. Ça va peut-être changer. Parce qu'on ne voulait pas que tout le monde intervienne et le modifie. C'est un travail d'équipe. Après, ils peuvent la noter hein. Il y en a un sur chaque... sur chaque appartement et ils pouvaient la noter. Et si les choses étaient modifiées. Mais les changements, voilà, informatiques se faisaient par la kiné (directrice, MAS A)

Le travail collectif, le travail de l'organisation que sous-tend le sésame ne peut pas être saisi uniquement lors de la phase d'élaboration de l'outil, c'est dans son usage qu'apparaît le travail de l'organisation, et ce travail de l'organisation est une condition *sine qua non* de l'usage de cet équipement.

Donc là, il y avait la kiné, la psycho, une infirmière, et les coordinateurs de groupe peu concernés.

ça sert aussi à l'équipe parce que ça nous oblige à partager les informations, et à mettre de la cohérence. Si on est d'accord que quand... Là, je crois, Pierre, il est en déplaisir, il se tend et qu'il appelle, enfin, il a besoin d'être changé. Ben tout le monde sait que, quand il appelle, on va voir du côté de l'échange. Voilà, c'est écrit, c'est partagé, c'est validé par tout le monde. (Silence) Et c'est peut-être ça que... qu'on n'a pas assez, comme message, dit aux autres équipes. Ah, de [Association ABC] et à mes collègues de direction. C'est que c'est aussi... ça permet un travail d'équipe extraordinaire, peut-être plus que certaines réunions qu'on appelle synthèse ou projet

et tout ça. Parce que... ben voilà, on est tous autour de la table, chacun dit comment il a perçu comment la personne... et que ses besoins, comment ils s'expriment ? Et après ça facilite, les... les projets et les objectifs.

Dilemmes éthiques. Un accès ouvert ou limité à l'intimité du résident sur lequel il n'a pas de prise.

L'équipement fournit une sorte de cartographie du résident : un schéma représente le corps avec des codes pour exprimer quelles sont les parties mobiles, les signes émis et comment les interpréter. Cette cartographie ouvre dès lors sur l'intimité du résident, une intimité dont la divulgation renvoie généralement au libre arbitre de la personne : à l'exception du corps médical, chacun est libre de dévoiler ou non l'état physique, mental, etc. de sa personne. Cette question renvoie au consentement, qui, en l'espèce, n'est pas possible. La mise à nu à laquelle procède cette cartographie a pour objectif la protection de l'intégrité de la personne, et de ce point de vue elle est absolument nécessaire. On a donc en principe une contradiction entre la violence potentiellement faite à la personne avec la violation de son intimité et l'impossibilité d'obtenir son consentement et la volonté de protection et de respect de l'intégrité de la personne.

Si vous voulez, le premier document qu'on avait imaginé, on est... On s'était dit ça serait bien que le résident l'ait avec lui tout le temps sur son fauteuil, enfin voilà des choses comme ça donc, il fallait que ça soit petit, facile à sortir en, en définitive, on l'a jamais fait parce que euh... Le, le résident il a pas trop la capacité à, à dire « Oui ou non vous pouvez le regarder » et il l'avait partout... Il l'aurait eu partout avec lui. Enfin, voilà on s'est dit on est à la limite de respecter son intimité s'il l'a comme ça à disposition tout le temps.

Comment protéger l'intimité de la personne, tout en protégeant son intégrité ? Ces questions ont animé les professionnels à l'origine du Sésame. Un compromis a été trouvé, qui s'appuie sur des limites physiques, et donne ainsi une consistance quasi géographique à l'intimité du résident : sont considérés comme ayant accès à l'intimité du résident ceux qui sont autorisés et compétents pour intervenir sur sa personne. Dès lors principalement ce sont les professionnels de l'établissement, MAS, ou FAM, à qui sont reconnus ce droit, et le périmètre de leurs interventions qui touchent à l'intimité de la personne peut être circonscrit à la chambre.

Donc, c'est à ce moment-là qu'on a fait le choix qu'il soit affiché dans sa chambre ou dans le bureau des éducateurs du groupe parce que euh voilà c'était dans la sphère intime, il fallait que n'importe quelle personne, voilà arrivait, puisse avoir accès... Enfin, il nous a semblé, c'était pas bien que n'importe qui puisse avoir accès à ce document. Puisque ça révèle la personne enfin, c'est... Comme moi je vous dis, je m'appelle Annie Dupont, je suis kiné, machin, etc. Enfin, mais je choisis de le dire, mais que là eux ils ont pas trop la capacité à à dire « Oui ou non » (Kinésithérapeute)

3 Le sésame relationnel, quels effets dans l'organisation de l'accompagnement et des soins aux personnes très lourdement handicapées ?

Qu'apporte le sésame relationnel dans la prise en charge des personnes handicapées ? Vont être abordés dans cette partie les apports incontestables du sésame relationnel dans les pratiques des professionnels et plus généralement dans l'organisation de la prise en charge des personnes très lourdement handicapées. Nous verrons d'abord ce qu'il en est pour ceux que l'on peut appeler les « professionnels en première ligne », c'est à dire ceux qui sont le plus en relation avec les résidents dans la prise en charge, que ce soit dans le volet soins ou dans le volet éducatif. Nous verrons d'ailleurs que cette distinction s'estompe dès lors qu'il s'agit de tenir compte des singularités des personnes dans leur prise en charge. Nous nous intéresserons plus spécifiquement à la prise en charge médicale, qui se nourrit pleinement de la connaissance construite par les professionnels de première ligne. Enfin nous aborderons le rôle du management et de l'équipe de direction.

3.1 Apports du sésame relationnel dans les pratiques des professionnels en première ligne

Les journées d'observation, en début d'enquête ont apporté des éléments très riches pour comprendre l'intérêt et les apports du sésame relationnel. Les apports dont il a été question ont été confirmés par la suite lors des entretiens semi-directifs qui ont été réalisés.

Les journées d'observations.

Après avoir été présentée par le responsable de service à la cadre de santé, l'observatrice a été laissée libre d'aller et venir à sa guise au sein de 2 unités sur les 3 que compte la MAS. Les observations ont été réalisées auprès des infirmières et des équipes du matin et de l'après-midi. L'observatrice a croisé le médecin présent deux fois par semaine. Elle a assisté aux repas du midi. Elle a pu rencontrer la kinésithérapeute l'après-midi et se familiariser avec les outils présents dans les chambres : outre le sésame il y a aussi le CHESSEP⁴ et ses déclinaisons : goutte d'eau, set de table, coussin, affiche, cintre⁵.

⁴ Communication grand Handicap. Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé

⁵ Ces "Outils Fonctionnels du Quotidien" visent à montrer comment la personne fait sa toilette/comment la toilette est faite à la personne (goutte d'eau), comment elle prend son repas, etc. Nous présentons ces outils dans la partie genèse.

Quel rôle pour le sésame relationnel dans une organisation en transition ?

L'établissement C vient d'ouvrir. Il réunit des équipes issues de l'établissement A et de l'établissement B. Le sésame relationnel a été développé à A. Des membres de l'équipe B ont tenté d'en mettre en place quelques uns dans l'établissement C, mais ils n'avaient que le document final, sans le mode d'emploi et la dynamique d'équipe pour les épauler.

Dans la nouvelle organisation, qui compte beaucoup plus de résidents, trois fois plus, et de personnel, la kinésithérapeute et l'ergothérapeute sont beaucoup plus transparentes. Par ailleurs, celles-ci font en C ce qui auparavant était dévolu en B à une IDE, d'après le personnel de B. il s'ensuit un brouillage des rôles assorti d'une invisibilisation de ce personnel d'appui fonctionnel auparavant pleinement associé à la direction.

Le sésame a pourtant été bien accueilli par l'équipe issue de l'établissement B, dans lequel l'outil était complètement étranger aux pratiques développées. On verra d'ailleurs que l'outil est même en opposition aux pratiques d'accompagnement social et éducatif auparavant en vigueur en B, privilégiant une autonomisation et érigeant la posture d'adulte chez les personnes handicapées comme point d'appui des pratiques d'accompagnement. Pourtant, malgré cette opposition de principe dans les conceptions des pratiques d'accompagnement, le sésame, qui représente l'aboutissement de l'accompagnement issu de la MAS A et de sa directrice et cristallise des tensions au niveau des équipes de direction, n'a pas été rejeté au niveau des équipes d'accompagnement, AS et AMP.

Le directeur de l'établissement C a fait complètement « éclater » les équipes, c'est le terme utilisé sur place. Chaque unité compte dès lors des membres issus précédemment des établissements B et C. De même les résidents ont été répartis en mélangeant les établissements d'origine. Et cela semble bien fonctionner, malgré les cafouillages issus de la nouveauté et du déménagement : les équipes et les résidents se découvrent mutuellement. L'organisation du travail change également.

Dans ce contexte, quel rôle joue le sésame ?

Le sésame est utilisé comme un clé pour gagner du temps : le personnel étant surchargé, il pioche juste ce dont il a besoin sans prendre le temps de tout consulter. Pourtant le sésame on l'a dit est très synthétique, il tient en une double page *recto-verso*. Mais son caractère synthétique même permet cet usage salubre dans les conditions qui sont celles des équipes. Le personnel ne fait d'ailleurs pas la différence entre les différents outils. C'est l'heure du

coucher, on ne regarde que ce qui concerne l'installation de la nuit. La toilette appartient à un autre jour...

La gestion de cette période de transition incombe proportionnellement à beaucoup plus de remplaçants que d'ordinaire, en saison estivale où les congés sont plus nombreux. Si la littérature relative aux conditions de travail du personnel de première ligne dans les EMS, surtout concentrée sur les EHPAD, mais pas que, insiste beaucoup sur la surcharge de travail occasionnée par les remplaçants sur les permanents, force est de constater que pour les remplaçants, se retrouver en contexte inconnu sans repère pour avancer est aussi une aventure potentiellement périlleuse.

Les remplaçants semblent encore plus largués que d'habitude dans cette période de transition, où l'organisation du travail n'est pas encore rôdée, où les permanents se font rares et où il n'y a pas encore de règles informelles pour guider les pratiques en l'absence de directives officielles sur les tâches concrètes et matérielles. Les consignes se transmettent oralement, saturant l'attention du destinataire par leur abondance et l'absence de hiérarchisation. Le souci de bien faire dans la transmission conduit à noyer le novice dans une masse de détails qu'il ne peut pas retenir. Sans la possibilité d'un doublage, de prendre le temps de faire avec, pour montrer, désigner, pratiquer ensemble, tout est dit dans un flot de détails où le locuteur cherche à ne rien omettre par souci de préserver l'intégrité du résident, sans prendre conscience du caractère vain d'une transmission aussi dense et rapide. Cette situation observée correspond à un cas de figure où la permanente est pourtant une ancienne de l'établissement A et aurait pu être en mesure d'indiquer le sésame, mais elle ne l'a pas fait.

Des différences notables ont été repérées dans l'organisation du repas entre l'unité du haut et l'unité du bas. Le service de midi dure de douze à quatorze heures. Dans une des unités, le personnel se relaie et dispense trois services successifs trois par trois résidents dans la salle à manger. Ils mangent généralement lors du dernier service, en fonction de leur état de fatigue. Dans une autre unité, la salle à manger étant trop petite, l'équipe se partage pour faire manger une partie des résidents devant la télé et une autre partie dans la salle où la musique est à fond. Tous mangent à la même heure. Au sein des mêmes locaux, d'un même établissement d'une même association, on voit comment l'équipe a improvisé sur les aspects matériels d'une organisation du travail dont les ressorts concrets lui appartient, ce qui conduit à des organisations informelles différentes d'un étage à l'autre, où sont affectés équipes et unités.

Sur l'aspect sanitaire, c'est l'organisation issue de l'établissement A qui a gagné, calquée sur les règles du monde sanitaire. Une infirmière issue de B qui fait remarquer que maintenant ça ressemble à un EHPAD. C'est d'ailleurs une cadre de santé en provenance d'un EHPAD qui

organise la tournée de médicaments. A l'époque de l'établissement B, une organisation « à taille humaine » prévalait, plus souple du côté de l'organisation de l'équipe.

Des novices aux salariées expérimentés.

Les novice et la découverte de l'activité d'accompagnement.

Saisir le rapport à l'activité qui s'instaure au moment où un-e salarié-e découvre l'activité présente un intérêt heuristique sur plusieurs aspects et dimensions de l'activité. En combinant une approche ethnographique par observation directe et un entretien semi-directif, il est possible d'accéder à un **rapport brut à l'expérience immédiate** : identifier quels événements ou épisodes ont pu être déstabilisants, quelles ressources, appuis, relations, ont prévalu pour y faire face et quels ont été les moments rassurants. Une fois les routines et les habitudes enclenchées, une fois les premiers liens tissés avec les uns et les autres et l'intégration à une équipe de travail amorcée, ce rapport à l'activité perd sa spontanéité, les premières difficultés ont été surmontées, les premières aspérités lissées et les contraintes négociées au sein du collectif.

Le cas de Coralie est emblématique d'un rapport au travail marqué par un enthousiasme et une forme de surprise. Elle est en remplacement depuis un mois. Portée par la volonté de devenir IDE spécialisée en puériculture, elle a réussi le concours IFSI. Elle est en première année sans posséder encore de titre de formation. Sa seule expérience de travail prolongée est un poste d'aide à domicile exercée pendant une durée de six mois à l'ADMR. A la MAS, l'intitulé de son poste, exercé pendant les deux mois d'été d'interruption de formation, est de « stagiaire éducateur ». Elle n'a donc aucune expérience avec le public handicapé, ni dans les soins à la personne en grande dépendance (toilette complète). Elle a une expérience de toilette, mais pas avec le même public. Elle n'avait jamais été attirée par le public du handicap, dit-elle, mais elle est contente de la découverte.

Quelles ont été les enseignements de la découverte ? D'abord, le constat des difficultés d'entrée en relation avec les personnes est établi. Ils ne parlent pas, certains montrent les choses, d'autres ne prononcent que des onomatopées comme « hip » interprété comme un oui ou des sons. La communication s'établit avec autre chose que la parole, Coralie dit trouver « ça super sympa de les comprendre autrement qu'avec la parole », nécessite d'être près des résidents et d'être attentif, cela demande une approche différente. Difficile au début pour

Coralie qui ne les connaissaient pas assez, et venait d'arriver. Coralie dit avoir été aidée par les collègues qui lui indiquaient oralement ce que les mots/sons/gestes voulaient dire.

Le temps de *transmission* du matin, temps dédié aux informations relatives aux événements qui ont pu marquer la nuit des résidents, est éclipsé par la précipitation des tâches à effectuer dans l'organisation expérimentée par Coralie. Au delà de cette impossibilité pour elle de prendre connaissance des transmissions effectuées, il y a également le constat que des transmissions ne sont pas faites : Coralie constate que parfois des infos sont oubliées car non notées, tout le monde n'utilise pas les transmissions sur logiciel, et elle pense que tout le monde ne lit pas les *trans* sur le logiciel. L'incomplétude de l'information sur les événements qui ponctuent la vie des résidents dans l'organisation est une caractéristique inhérente à l'activité dans une organisation du temps relativement serrée.

Le rapport à l'emploi de Coralie se révèle en partie constitué par des contours incertains de son contrat de travail. Elle a constaté « avoir fait des semaines à 32h/sem. et d'autres à 42h/sem », mais elle ne sait pas dire si elle est à temps plein ou non sur son contrat. Elle a eu ses plannings avant de démarrer, et il y a eu peu de modification. Elle sait que pour les autres collègues remplaçantes et titulaires il y a beaucoup de modifications (suite aux arrêts de travail). Si des heures sont à faire en plus, le RDS les donne en priorité aux remplaçantes les plus anciennes. Coralie comprend cette priorité.

Les expérimentées

Pour les plus expérimentées, le sésame relationnel est intéressant pour la prise en charge des résidents qu'ils ne connaissent pas, ou hors des murs

Magali, IDE, qui le découvre, trouve le sésame intéressant pour les résidents à l'extérieur quand non connu des équipes. Dans l'établissement B d'où elle vient, une fiche de liaison était remise au personnel des services hospitaliers ainsi qu'une feuille qui était remplie par chaque équipe d'accompagnement, ce qui faisait au bout du compte beaucoup de chose selon Magali.

L'avantage du sésame relationnel qu'elle découvre, c'est que l'on a une seule feuille, synthétique, colorée, qui donne envie de lire. Elle regroupe : le soin, le quotidien, tout ce qui est important, comment faire avec le résident... Elle fait malgré tout le constat qu'il faut du

temps pour le faire... au cours de cette période de transition, l'organisation du travail, serrée laisse peu de temps même minime pour autre chose que l'urgence. Magali y a pioché des informations, mais n'a pas eu beaucoup le temps de le lire. La priorité de Magali était ailleurs : appropriation de l'outil informatique, et réalisation des tâches informatiques (comment faire, les transmissions informatiques, etc...). Outre son caractère synthétique et pratique, elle y voit l'utilité pour les troubles autistique aussi, dès lors que le langage et les moyens de communication sont déficients. Le sésame relationnel s'avère un guide utile pour, par exemple, se préparer au fait que la toilette est intrusive pour tel résident, et s'adapter en conséquence.... Il contribue au savoir-faire déployé dans la relations avec les résidents.

De la continuité des pratiques, ou le handicap très lourd comme terreau commun....

Par-delà les perturbations qu'occasionne un déménagement, par-delà le temps qu'il faut pour s'habituer à un établissement beaucoup plus important en termes d'espaces, d'effectifs de résidents et de salariés, qui entraînent malgré tout confidences volontiers dispensées sur le stress et la perte d'un environnement cocooning regretté, ressort également des observations un noyau dur des pratiques, partagé par ces équipes pourtant attachées de part et d'autres à leur établissement d'origine, et qui tient à des effets liées à la spécificité du public handicapé, *a fortiori* d'un public très lourdement handicapé.

Ce qui peut sembler paradoxal, et qui se confirme pourtant d'un bout à l'autre de l'échelle des qualifications, c'est **le rôle essentiel** des AMP et **du personnel éducatif** plus généralement, pas seulement dans le volet social et éducatif du rôle qui leur est dévolu, mais également **dans la connaissance du résident qui devient essentiel au personnel médical**, depuis les infirmières jusqu'aux médecins.

Les IDE de ce genre d'établissement ont développé autre choses (observation, toucher, échelle d'évaluation, partenariat avec équipe éducative) selon Magali, c'est plus dur que dans un secteur normal. Les moyens utilisés pour trouver les informations passent avant tout par l'observation, Magali dit que c'est de cette façon qu'elle a toujours fait pour apprendre les choses, elle va sur les unités, et les échanges avec collègues. Cette IDE expérimentée exprime aussi l'idée, qui prolonge le primat des observations sur toute autre forme de prescriptions, que personne ne détient la vérité sur le résident, que personne n'est dans la toute-puissance, et que chacun observe.

L'AMP a toute sa place selon Magali, car dans leur formation ils ont une approche sur l'observation et c'est très utile sur ce type de structure. Ce sont eux qui décodent selon Magali qui dit aller plus facilement vers éducateurs ou les AMP si elle a besoin de comprendre quelque chose sur un résident.

3.2 Une connaissance partagée dans l'organisation

Le sésame relationnel cristallise une connaissance partagée dans l'organisation, qui fait la part belle à la connaissance qui émane du temps long de l'observation et de la relation, connaissance non seulement reconnue mais surtout précieuse aux yeux des praticiens. Dans les apports de l'enquête, au delà du sésame relationnel, c'est bien l'humilité des médecins au regard de l'expertise des équipes qui rejaillit. Et le sésame relationnel catalyse cet état de fait. Les plus prodiges quand à la connaissance et à l'expertise des équipes de première ligne sont les médecins.

Dans toutes les situations évoquées par le docteur Didier, présent deux fois par semaine à la MAS, ressort une connaissance partagée dans l'organisation, une connaissance extrêmement pointue et très fine de résidents par les équipes de la structure. Cette capacité d'observation est aussi lien, et au sens des acteurs, on peut même lui prêter des effets sur l'état de santé de la personne. A l'exemple d'une résidente hospitalisée en 2010 pour des problèmes respiratoires dont la fin était proche, ne mangeait plus, sous alimentation parentérale, et qui de retour à la structure, s'est mise à manger. C'est donc une labilité des états de santé qui apparaît dans la longue durée et la connaissance des résidents. Dans l'usage dont il fait l'objet pour signifier la connaissance singulière qui résulte de l'expérience au contact des personnes très lourdement handicapées, le terme de connaissance est utilisé à double sens, dans le sens d'un savoir et dans celui d'un lien, deux sens qui se renforcent mutuellement.

D'après le docteur Didier, qui a bien connu l'établissement A et qui désormais suit tous les résidents de l'établissement C où ont été réunies deux structures, les troubles du comportement sont davantage prévalents parmi le public issu de B et moins les problèmes médicaux. Ou plus précisément les problèmes médicaux rencontrés sont plutôt liés à leurs comportements : les personnes se blessent, se cognent. Un résident s'est ainsi fait un hématome sous dural en se cognant plus fort que d'habitude, il a fallu évacuer l'hématome sous dural, lui poser un drain,

qu'il s'est arraché ensuite.... Il est passé d'un état semi comateux à un état réveillé où il était très excité, ce résident ayant une tendance violente à la base. Il est « super en forme », est capable de jeter ses chaussures en pleine figure, par contraste avec une personne polyhandicapée, beaucoup plus calme et dont les mouvements et gestes sont limités. Rien à voir donc, dans la prise en charge médicale, entre le polyhandicap et l'autisme déficitaire.

Le public qui présente des troubles du comportement se voit prescrire des traitements à visée psychiatrique, tels des psychotropes avec des posologies impressionnantes. Le docteur Didier dit ne pas y toucher, ils ont été mis en place sur des années par un psychiatre lié à la structure et un psychiatre du secteur 13. Il a tenté de diminuer certains traitements chez un résident qu'il trouvait endormi, il s'en est mordu les doigts. L'effet a été immédiat, la surexcitation et la violence qui s'en sont suivis l'ont dissuadé de remettre son nez dans les prescriptions. Il ne se prive pas complètement d'intervenir, mais avec une extrême parcimonie, et en relation avec un spécialiste, en tenant compte des traitements en place et des effets entraînés par les changements de ce type de traitement.

La notion de soins palliatifs a beaucoup évolué avec le travail collectif réalisé par les médecins investis dans la prise en charge du polyhandicap et de l'autisme déficitaire et/ou bien dans les structures spécialisées dans les soins palliatifs et soins de support dans la prise en charge à domicile de personnes âgées en fin de vie. Le docteur Didier a travaillé avec un réseau RESPECTE, réseau breton ancré à Lesneven, dans le Finistère, devenu Appui santé. L'idée générale de la fin de vie est élargie, au sens que ce sont des soins qui sont non curatifs, mais qui procurent du confort sur la durée. De nombreuses situations sont traitées en faisant appel au réseau. Selon le docteur Didier peu importe la terminologie, qu'on les qualifie de palliative ou non, le plus important est le confort. Il s'agit d'admettre que les résidents sont dans un état très précaire.

Les spécificités du public polyhandicapé mettent en question la notion même de soins palliatifs. Le docteur Didier, qui a suivi les personnes handicapées accueillies à la MAS à la MAS C mobilise une notion *ad hoc*, la notion de « palliatif intermittent », qui lui vient à l'esprit exprès pour évoquer des situations de résidents qui ont suscité des frayeurs en lui, dont l'état temporaire lui a laissé croire que c'en était fini pour eux et qui finalement se sont remis. Il a été confronté à des situations de fins de vie évidentes, de détresses respiratoires extrêmes, et qui, petit à petit, ont vu éclore des « renaissances », à l'issue desquelles les

résidents se sont trouvés à nouveau bien durant deux ans. Pour expliciter son propos, il évoque le souvenir d'un résident « parti » doucement. La perte de contact avec lui était totale, il était complètement en repli. Finalement il est revenu un mois après, son regard était revenu. Le changement était très ténu pour quelqu'un de l'extérieur selon docteur Didier car le handicap est tel que c'est difficile de percevoir les choses, eux peuvent le dire car les connaissent très bien, avec ou sans hospitalisation.

Si la connaissance que les équipes ont des résidents est reconnue et très utile pour le médecin référent, et qu'il en est de même pour les médecins des organisations d'interface, inversement, ces médecins qui sont inscrits dans des réseaux ont apporté beaucoup de leurs connaissances et de légitimité à la connaissance des équipes. Les différents entretiens, qu'ils aient été menés avec des médecins des réseaux, de l'hôpital général, référents des établissements ou des membres des équipes, concordent sur le constat d'une expertise plurielle et partagée, issue d'une expérience prolongée et d'une connaissance très fine et de longue durée des résidents.

L'expérience vécue et relatée par les médecins relativisent encore davantage les différences de prises en charge collective et d'organisations du travail qui ont été construites dans les différentes MAS enquêtées. En effet, au prisme du regard médical, le polyhandicap très lourd était sureprésenté à la MAS A, alors que c'était l'autisme déficitaire qui prévalait à la MAS B, avec des polyhandicapées plus mobiles et des expressions plus dynamiques et perceptibles. Dès lors l'équipement auquel a abouti le travail d'organisation de la MAS A et le travail sur l'autonomie accompli à la MAS B peuvent se comprendre au regard des spécificités de leurs publics respectifs.

3.3 Le sésame, un outil porté par la direction

Le sésame relationnel est le fruit d'un travail de longue date, on l'a vu, qui a impliqué toute l'organisation de la MAS où il a été développé, et qui s'appuie sur d'autres outils développés auparavant ; émerge des entretiens avec des anciens de la MAS où le sésame relationnel a été conçu une autre caractéristique : il est attaché aux qualités de la personne de la directrice qui l'a porté. Cet attachement à cette ancienne directrice est partagé par les salariés et par les parents. Transparaît à la fois une exigence dans le travail réalisé, l'exécution des tâches requises par le soin apporté aux personnes handicapées et une exigence dans l'attention portée aux parents et le lien à entretenir, une capacité à inscrire dans l'organisation l'ensemble des

moments de réalisation, les temps de coordination et leur matérialisation en actes. C'est aussi une recherche incessante de perfectionner la qualité de service qui a aiguillé la manière de cette directrice de tenir son organisation.

Pour les anciens, parents et salariés, de la MAS A, l'outil est émaillé par le souvenir qui reste de cette période encore proche au moment des entretiens, qui ont eu lieu environ un trimestre après le départ à la retraite de la directrice et la fermeture de la MAS A.

Pour l'avenir cependant, il faut considérer que le sésame relationnel a été effectif en étant porté par la directrice, qui a constitué avec le corps paramédical de son établissement, « les cadres fonctionnels », une équipe de direction, et qui a inscrit de nombreuses réalisations : coordination avec les équipes médicales et les organisations type HAD, Appui santé, centre hospitalier, CRA ; relations avec les parents, management d'équipe, au travers du sésame relationnel.

La participation de l'organisation est une condition *sine qua non* de la pleine effectivité du sésame relationnel. Toutefois, une participation de l'organisation peut s'envisager sous des modalités très diverses. L'outil ne peut être imposé, ni aux équipes, ni à la direction, ni aux psychologues, ergologues, kinésithérapeutes, etc. Son usage ne peut être décrété.

Le sésame relationnel on l'a vu est l'aboutissement de négociations, d'expérimentations, et le fruit de compromis dans l'organisation A. Dans les autres organisations, il n'a pas cette histoire, il n'a pas cette portée d'avoir été associé à de nombreux acteurs, d'avoir contribué à une reconnaissance du travail des salariés qui ont participé au remplissage des questionnaires, de cristalliser les réalisations d'une équipe de direction. Dans les autres établissements, il arrive depuis l'extérieur, sans concertation, sans participation. Il faut dès lors réfléchir aux modalités d'appropriation de l'outil par les équipes en place.

Le sésame et le management.

Formalisation des pratiques et codification des règles dans le rapport à l'activité

Le sésame s'inscrit dans le sillage du travail d'une équipe de direction qui a cherché à codifier les pratiques professionnelles dès lors qu'il s'agissait du mode d'entrée en contact avec les résidents les plus fragiles. L'outil de travail qu'il s'avère être pour les salariés est donc instaurateur de protocoles et de règles fixés pour la part relationnelle de l'activité, règles dont la rigueur, la fixité sont précisément la preuve tangible que la personne handicapée est traitée comme il se doit, avec la meilleure approche possible, la garantie la plus aboutie, puisqu'elle est le fruit d'un travail collectif, et donc qu'elle est équipée au mieux pour faire face aux aléas

de la vie quotidienne. Dans cet établissement, le sésame vient donc parachever un travail tout entier de l'organisation, il s'inscrit dans la continuité de pratiques professionnelles éprouvées au quotidien par les salariés. La direction associe les équipes, et une fois définies des règles collectives il y a un contrôle qui s'exerce pour que tout le monde les suive.

Adaptabilité versus Protocolisation

D'après les équipes, dans l'organisation instaurée en B prévalait l'adaptabilité, c'était sans doute lié au fonctionnement. Ils n'avaient pas de fiche technique pour savoir comment faire avec le résident (elle montre le sésame en exemple). « les choses étaient moins « protocolisées », moins rigides aux Châtaigniers, il fallait se remettre en question de par l'analyse des pratiques, personne n'était dans la toute-puissance vis-à-vis du résident qui n'a pas le langage que cela soit une IDE, une éducatrice ou autre ». On retrouve dans cette perception et ce discours sur la pratique l'influence de la psychiatre qui a contribué à orienter les pratiques. Alors qu'en B, la protection de la personne handicapée était recherchée à travers « la triangulation de la relation » ou la présence d'un tiers, en A, c'est le sésame, un protocole pour les salariés de B, qui palient aux défauts des humaines...

Dès lors, pour ceux qui restent attachés aux règles établies dans l'établissement B, où la transmission passait par l'oralité, le sésame est reçu par l'équipe de direction comme le signal d'une volonté de tout protocoliser, de standardiser la relation. Dans cet établissement, les équipes sont autonomes, les salariés sont placés en situation d'improvisation, sans pour autant être laissés seuls : il y a un travail de coordination, mais il ne passe pas par du contrôle : les équipes élaborent en concertation. Il peut-être associé à une forme de sanction sur les pratiques qu'ils avaient instauré, au regard d'une autre éthique de l'accompagnement.

Un outil dans la droite ligne des approches cognitivistes

même si on a avait, on a une orientation psychanalytiste au foyer des établissement B on était quand même assez ouvert, on était ouvert à d'autres outils, on essayait d'évoluer voir comme on a quand même malgré tout aussi nous aussi avancé, on n'est pas des choses très codées normées ça répond pas nous on n'était plutôt sur de idées de photos par exemple, la photo d'un encadrant, la photo du fromage si on mange du fromage on s'est quand même malgré tout ouvert (responsable de service, Établissement B)

la réticence [par rapport au Sésame] c'est que ça vient un peu figer les choses, c'est dans cette limite là le fait de tout codifier de tout mettre sur papier ça vient figer les choses, ça empêche le professionnel de découvrir, d'utiliser des compétences qu'il a pour rentrer en relation avec le résident (responsable de service, Établissement B)

Aux conceptions de la prise en charge qui conviennent très différentes, ont été construites des réponses contrastées, voire opposées. Le sésame s'inscrit dans cette pluralité des conceptions de la prise en charge. Il est né au sein d'une unité très axée sur une vision psychanaliste. Dès lors il doit être négocié. Pour comprendre les ressorts de son appropriation ou non par les équipes, il y a nécessité de comprendre le travail ce qui se joue et les représentations de la personne handicapée qui circulent dans les établissements.

3.4 La prise en charge des résidents pendant les séjours de vacances

Accueillir le résident en vacances est possible dans différentes structures, notamment des structures qui se veulent plutôt familiales, et dont la configuration ressemble davantage à une maison confortable qu'à des foyers. Ces types de structures sont agréés par la DDCS (Direction Départementale de la Cohésion Sociale) pour le nombre de places et le type de public. Elles répondent à des normes de sécurité et de qualité et sont soumises à des contrôles réguliers. Dans le cas d'accueil de personnes en situation de handicap : tout type de handicap peut être accueilli, les personnes atteintes de trouble du comportement autant que le polyhandicap.

La demande initiale du séjour est souvent faite par la famille ou le résident lui-même. En pratique elle est souvent relayée par le foyer qui se charge des démarches administratives. L'accueil reste un accueil réduit dans la durée, de quelques jours à une semaine, souvent réparti sur une année. Il ne peut dépasser 45 jrs/an au total (c'est le temps de sortie maximum du foyer que le CG autorise via un contrat signé entre le foyer et le résident). Le règlement du séjour est à la charge des familles ou du résident lui-même s'il dispose de moyens financiers (gérés par le mandataire judiciaire). Cependant il est possible lorsque la maison dispose de l'agrément VAO « Vacances adaptées organisées » de bénéficier d'aides pour que la famille/résident puisse être remboursé d'une partie.

Le caractère plus familial et l'accompagnement individualisé que ce type d'établissement assure ne le soustrait pas de l'obligation de répondre aux accompagnements plus spécifiques liés aux handicaps des personnes. Les soins d'hygiène ou les soins techniques peuvent donc

être réalisés par des aides-soignants de SSIAD ou des infirmiers libéraux grâce à la signature de convention.

La structure accueille le résident uniquement et non la famille, cependant cette dernière reste impliquée de par sa participation financière mais aussi de par son rôle dans l'accompagnement du résident. Les maisons respectent et encouragent la place de la famille dans la réalisation d'un séjour de vacances.

L'organisation des séjours de vacances reproduit pour partie les desseins de l'organisation quand aux prises en charge habituelles des résidents.

« Et donc tout à l'heure pour parler d'une personne qui avait mis tous ses séjours en échec , ça veut dire qu'ils ont déjà fait des tentatives comme ça d'être en vacances et que fait ça c'est interrompu tout de suite ? » (enquêteuse)

« Ouais. Après on a plusieurs familles aussi qu'on a, en fait avec les foyers, les foyers m'avaient appelé pour les remettre en confiance. Donc parce qu'apparemment ils avaient fait un séjour EPAL et que ça s'était mal passé... pour X raison, et du coup en fait j'ai fait souvent venir les parents avec leurs enfants visiter. Comme ça ils nous voient, voient les lieux et ils repartent. Après on essaie sur une nuit ou deux nuit, ça se passe bien, et hop c'est bon on ré-enchaîne sur des semaines. Voilà et il y a plusieurs parents avec qui on a besoin de réinstaller une confiance en fait parce que il y a eu quelque chose qui s'est mal passé et voilà... généralement ça marche. » (Directrice maison de vacances spécialisée polyhandicap).

(enquêteuse)« En fait vous avez un vrai statut de maillon dans la chaîne d'accompagnement avec les foyers ? »

: « Ouais. Bah souvent les foyers parlent de triangulaire entre ici, la famille et le foyer »

Ca s'équilibre entre ces trois... » (enquêteuse)«

: « Voilà, souvent y'a la triangulaire, ceux qui ont toujours leurs parents vont faire par exemple un weekend, soit sur un mois ils vont faire un weekend avec la famille, le mois d'après avec nous, le mois d'après avec la famille. Ou alors par exemple Flo où ses parents sont à fond pour qu'elle sorte, ses parents la prennent un weekend par mois, moi je la prends un weekend par mois et elle passe deux weekend au foyer, voilà.

Comme ça, un weekend sur deux elle sort. » (Directrice maison de vacances spécialisée polyhandicap).

« Et pendant la semaine elle est au foyer ? » (enquêteuse)«

« Ouais, et après des fois elle vient en semaine aussi. Ca dépend, des fois elle vient à la semaine, des fois voilà... » (Directrice maison de vacances spécialisée polyhandicap).

(enquêteuse)« Et dans cette triangulaire vous participez des fois à des réunions dans les foyers, des staffs? »

« Ouais, non généralement, souvent je vais pas dans les foyers, souvent on va m'appeler ou alors le psychologue m'appelle pour demander un compte-rendu sur le séjour en plus, ou voilà. Du coup je ramène et eux ils utilisent ça en plus en réunion. Mais c'est rare que je sois en réunion. » (Directrice maison de vacances spécialisée polyhandicap).

Cet extrait illustre l'implication et les mesures que prend une structure de type accueil de vacances pour rassurer l'entourage de la personne majeure en situation de handicap, lorsque cela s'avère nécessaire. La famille occupe donc une place importante, que les foyers placent dans une dynamique qu'ils qualifient de « triangulaire » afin d'atteindre un équilibre entre trois des parties prenantes de l'accompagnement : l'accueil en vacances, la famille et le foyer. Lorsque cela est possible, et qu'il y a présence d'une famille, il semble qu'elle puisse avoir autant besoin d'être rassurée et de créer un lien de confiance avec les personnes encadrantes du résident que le résident lui-même. Certaines structures facilitent et encouragent ce contact. L'appréhension des parents de sortir le résident de la structure quotidienne tel un départ en vacances, peut être anticipée. Le « bon accompagnement » du résident dépend aussi du bon accompagnement des parents.

Le sésame relationnel dans ce contexte est utile surtout aux AS et aux infirmières du SSIAD. Celles-ci n'ont que cet outil pour assurer la continuité des soins, et c'est d'ailleurs davantage l'absence d'un sésame relationnel qui engendre interrogations et doutes, que sa présence, qui entérine la conception d'une prise en charge telle qu'elle devrait se dérouler.

4 Des conceptions contrastées, voir opposées, dans les éthiques et les pratiques ajustées au public lourdement handicapé

Cette partie vise à restituer le sésame relationnel dans le contexte plus large d'une diversité de pratiques en cours dans les établissements dédiés à la prise en charge du handicap très lourd. Nous ne prétendons pas dresser un état des lieux exhaustif de la diversité des pratiques. Nous ne nous appuyons que sur deux modèles étudiés en profondeur, complétés par des entretiens complémentaires dans des établissements différents pour tester la pertinence de nos observations. Il en résulte qu'une enquête plus large et approfondie devrait être effectuée s'il s'agissait de cerner la singularité des pratiques d'accompagnement ou l'influence de tel ou tel courant, mais pour l'objet qui est ici de questionner à quelles conditions le sésame relationnel peut s'insérer dans les usages établis ailleurs et représenter un apport, nos observations sont suggestives.

4.1 Chez nous ou chez eux ? Le rapport à la famille dans la prise en charge dans l'institution

Esthétique, morale et conception de la citoyenneté et de la dignité

Les pratiques observées reposent sur des conceptions très différentes de ce qu'il convient de faire. La place accordée à la famille dans l'établissement est congruente avec des représentations de la citoyenneté, des valeurs de liberté et de dignité qui se déclinent dans des manières de faire et des représentations du juste contrastées jusqu'à être en opposition, et qui pourtant font office de vertus cardinales dans l'univers du soin et de l'accompagnement aux personnes très lourdement handicapées.

Si les établissements A et B donnent à voir des représentations opposées et des pratiques pour le moins contrastées, les conceptions sont plus nuancées ailleurs. Cette découverte par le biais des oppositions reste heuristique car elle montre à quel point peuvent se produire des divergences dans les pratiques alors que des outils et des prescriptions réglementaires encadrent les pratiques dans les EMS et dans les établissements à destination des personnes handicapées en particulier.

Deux modalités quasi opposées du rapport à la famille apparaissent, sans qu'elles soient exclusives l'une de l'autre. Une enquête plus large devrait être réalisée concernant ce point là. A un pôle, la famille participe pleinement de la relation d'aide, la MAS est la maison de la personne handicapée, la personne handicapée reste d'abord et avant tout l'enfant de parents qui ont toute leur place à la MAS.

Si le tuteur légal confie et délègue pour partie la prise en charge de son enfant, il le fait de manière très limitée souvent et il reste le tuteur qui souhaite s'assurer que tout est fait au mieux pour le bien-être de son enfant. Dans de nombreuses familles, la personne handicapée n'est confiée que dans des temps très courts et reste le plus souvent chez elles. Le fait de confier à autrui son enfant vulnérable reste une source potentielle d'angoisse si on ne les rassure pas. Le rôle de la MAS est donc de les rassurer et de les intégrer dans la mesure du possible à la prise en charge.

A l'autre pôle, la personne handicapée est un individu, citoyen, un adulte, et dès lors le parent n'a plus sa place dans la structure. Dès lors qu'il délègue, qu'il confie à un tiers, le tuteur n'a plus son mot à dire sur le déroulement de la prise en charge à l'intérieur de l'institution. Le rôle de la structure est de développer au mieux, sinon l'autonomie, la vie d'adulte de cette personne qui leur est confiée.

4.2 Intégrer la famille ou la mettre à distance ?

Le résident, enfant ou adulte ?

Un enfant ou en adulte ? Cette question pourrait résumer les conceptions coexistantes ou même les oppositions au regard de la représentation sur la personne très lourdement handicapée.

La très grande dépendance dans laquelle elle est placée, le besoin constant de soins et d'accompagnement, le manque d'autonomie quasi total et le caractère essentiel et permanent de la protection dont elle a besoin, toutes ces caractéristiques qui définissent la personne polyhandicapée ou les cas graves d'autisme tendent à une prise en charge qui laisse la plus grande place possible aux parents en l'encourageant par tous les moyens dans l'établissement A. Sans que le résident soit explicitement ou officiellement désigné comme un enfant, dès lors qu'il est question des familles on parle, à tous les niveaux de l'organisation, de leur enfant. En creux, c'est bien à l'esquisse d'un enfant que les politiques de l'établissement A s'adressent.

« Avec les familles, comment cela se passe en général ? » (enquêteuse)

« Alors bah, les familles... moi je trouve aussi que c'est important la relation avec les familles. Qu'elles soient rassurées, en confiance pour l'accompagnement de leur enfant. Et du coup ouais je trouve important qu'elles soient inclus aussi dans l'accompagnement, que leurs idées soit prises en compte... D'ailleurs quand le sésame est créé je crois qu'on leur demande comment c'est fait à la maison également. Et...

enfin c'est aussi personnel, mais je trouve que c'est important que lors des départs en famille des résidents, bah que tout soit respecté, que les familles soient satisfaites de la présentation, des affaires... Et quand bah... c'est bien aussi parce que les familles nous disent en fait quand ça n'a pas été, du coup on sait concrètement si... ce qui n'a pas été. Bon des fois ça peut ne pas être agréable, mais du coup moi je trouve... moi j'aime bien par exemple préparer les résidents avec des fiches et du coup d'essayer de faire en sorte bah tous les jours, mais je veux dire... de me dire que la famille sera contente sans savoir qu'il l'a préparé, mais que le soin de bouche est bien fait, que les vêtements soient bien mis, propres... Voilà c'est leur enfant. Elle trouve... enfin on sait par leur réflexion que pour elle c'est essentiel, pour la plupart » (aide-soignant)

« De bien accompagné ? » (enquêteuse)./

« Ouais elle remarque tout de suite si quelque chose ne va pas » (aide-soignant)

Alors que dans l'établissement B, la dépendance bien qu'extrême reste abordée en niveaux pour rendre compatible les différents degrés d'autonomie et des caractéristiques différentes : il y a ceux qui marchent et ceux qui sont en fauteuil ou au lit, il y a ceux qui interpellent de manière plus ou moins virulente les passants et témoins divers, il y a ceux qui ont besoin d'être tranquilles, au calme et ceux qui ne le sont pas et dont le tempérament gênera la quiétude ambiante... Les besoins des uns et des autres sont définis dans des termes qui ne les rendent pas toujours compatibles et requiert un agencement ajusté. L'ajustement de l'organisation aux résidents est fait au nom du résident lui-même, considéré comme un adulte, ce qui impose une mise à distance des parents. Cette représentation du résident comme un adulte partagée dans l'organisation est inspirée par une approche psychanalytique.

« Avec les familles, comment cela se déroule ? » (enquêteuse)

« Nous on avait fait un travail à l'établissement B, où les familles n'allaient pas beaucoup sur les unités, on avait respecté que... essayer de faire un travail d'adulte une fois que le résident est sorti de l'IME : maintenant c'est un adulte. Donc on était plus là-dedans. Sachant que les familles, on leur disait, aussi les encadrants, les éducateurs... le référent rencontrait quand même les familles pour tout ce qui était projet... Pour la mise en place, enfin une fois qu'on avait fait le projet du résident, il était donné en fait aux familles. Mais elles nous laissaient un petit peu travailler... enfin plus travailler. Il y avait une relation de confiance. On n'appelait pas tout le temps,

enfin c'était un travail, ils étaient peut-être mis plus à distance alors que les résident... là ce que je peux constater, les parents de la MAS ils sont là tout le temps quoi. C'est pas du tout le même... ils arrivent sur les unités et après c'est pas... après c'est voilà, c'est un autre fonctionnement. Et puis beaucoup de questionnement, beaucoup d'interrogation, beaucoup d'interpellation, beaucoup de... voilà... dans le faire, ou bien même sur certaine unité on a des encadrants qui ont été... qui ont eu des remarques ou des... parce que les parents peuvent être dans les couloirs quoi.

« Donc ils observent ? » (enquêteuse).

« Ouais. Nous on travaillait d'une autre manière. C'était différent » (IDE, établissement B-C).

« Et pour autant les familles qui étaient sur établissement B n'étaient pas plus demandeuses ? » (enquêteuse)

Non. Après il y avait des rendez-vous si ils souhaitaient rencontrer le médecin, ils pouvaient toujours, s'ils souhaitaient rencontrer... par exemple nous les IDE, bah elles prenaient rendez-vous, on était toujours là, s'il y avait des questionnements ils nous téléphonaient, on donnait réponse » (IDE, établissement B-C).

« Mais en terme de présence physique, et cette idée que ce sont des adultes, l'approche était différente » (enquêteuse).

Bah nous c'était une approche qu'on avait... on l'avait plus travaillé. Mais c'était avec le médecin psychiatre en fait qui axait beaucoup plus sur la psychanalyse... on avait voilà... on avait cette approche » (IDE, établissement B-C).

Dans tous les cas de figure, l'organisation de la prise en charge est un compromis provisoire qu'il faut travailler pour trouver la solution de prise en charge idéale, les caractéristiques du handicap des résidents accueillis étant appelées à évoluer avec le vieillissement et l'évolution de l'état de santé et les conditions de cohabitation étant amenées à être redéfinies avec les départs, les arrivées, les déménagements ou les changements d'équipe. Les solutions adoptées renvoient à une hiérarchisation des priorités établie dans un contexte contingent et local.

Si les familles des résidents autistes sont poussées sur le seuil des services, celles des résidents polyhandicapés sont de fait autorisées à voir le résident dans sa chambre.

Jessica : « Là c'est pas le même public non plus (à Aquila = polyhandicap), le résident dont je parlais tout à l'heure, qui est en chambre, qui est très médicalisé, bah sa famille vient tous les mercredis, effectivement on va pas proposer à la famille d'aller dans une salle, ça serait effectivement...bon. Mais après on a installé... il est à l'entrée de l'unité » (monitrice éducatrice, établissement, B)

Les parents ont confié leur enfant à la MAS parce que seuls ils ne peuvent assurer une prise en charge matériellement très lourde, sur un plan que l'on peut qualifier de psychique, mental et émotionnel envahissant, en raison notamment de l'obligation totale de continuité dans la prise en charge qui nécessite un équipement technique, un investissement collectif,

Sébastien : « Alors... oui en comparant Heu... bah je dirais qu'il y a une présence des familles de la MAS, qui était habituellement à la MAS heu... je les sens ouais, quand même peut-être plus présente que les autres familles que j'ai rencontré pour certaines, mais... alors est-ce que c'est lié... ? Ouais je pense que c'est lié à... bah il y avait aussi peut-être... bah là je peux pas comparer, mais il y avait un accueil aussi un peu aussi particulier à la MAS du fait que c'était une petite structure, et il y avait un attachement aussi à la satisfaction des familles. Quand il y a eu les échanges autour des projets, des entretiens, on les rencontrait aussi pour les projets... Et bah là par exemple, je vais rencontrer la mère de Paul tout à l'heure, pour évoquer justement les affaires de pierre... Donc c'est vrai qu'il y a une présence des familles de la MAS sur tout ce qui concerne les... on appelle ça le trousseau du résident, les affaires qu'elles veulent, enfin tout ce qui est, qui concerne l'accompagnement autant pour la toilette, les affaires de toilette, les vêtements... »

(enquêteuse)« Vous travaillez vraiment ensemble »

Sébastien : « On travaille vraiment ensemble, là je vois la maman de Pierre : là je vais la voir. La maman de Benoît c'est pareil elle communique beaucoup sur ses attentes. La maman de Jean pareil.»

Sébastien : « (...) Et que moi je trouve intéressante [la présence de la famille] parce que ça oblige aussi à se remettre en question constamment. Et à ne pas rester... enfin de toujours penser à eux quoi. Et puis même des fois je sais moi quand j'accompagne un résident depuis longtemps, ça m'arrive souvent de me demander : bah qu'est-ce que

penserait la maman? Ou si je vois une situation... bah un résident comment il est accompagné... je me pose des fois cette question-là.»

La volonté de l'établissement est d'inclure la famille en la considérant comme partie prenante dans l'accompagnement du résident y compris au sein de l'établissement et donc en reconnaissant son rôle à part entière. La volonté de ne pas la dissocier des prises de décision, ou du projet place la famille dans un rôle d'accompagnant (au point peut-être même d'envahir les professionnels qui pourraient se remettre sans cesse en question ? La famille joue un rôle de conseil et également de régulation des pratiques)

Souhait d'ouvrir la structure

Intégrer les familles à la vie de l'établissement implique de leur expliciter les choix, au moins pour partie, relatifs aux cas des résidents et à leurs prises en charge spécifiques, au caractère contraignant, éventuellement atypique, parfois inhabituels exceptionnels. C'est précisément dans les cas de figure où comportements et prises en charge sont hautement singuliers, qu'ils présentent le risque de paraître choquants aux regards extérieurs peu avertis et aux familles attentives et qu'il devient dès lors impératif de les expliciter alors même que c'est dans ces situations qu'ils vont être le plus compliqué à justifier. Dans les cas de figure plus habituels, les explications concernant les prises en charge sont essentiellement données aux familles. Mais dans les cas qui s'en écartent, il devient parfois nécessaire de préparer les familles aux cas des autres résidents que leurs enfants.

Evoquons ici le cas de la cohabitation entre une population de personnes polyhandicapées, en extrême vulnérabilité, et une population d'autistes, dont un résident particulièrement complexe, dont le comportement peut être interprété comme menaçant pour les autres et pour lui-même. Après un parcours heurté, marqué par des ruptures de prise en charge dont des moments en hôpital psychiatrique jugés *a posteriori* complètement inadaptés à son trouble et donc aggravants, ce résident, Téophile, arrive en MAS.

Et moi, ici, tous les parents qui montent, ça gêne aucun des autres hein. Alors, Téophile, quelquefois, il a tiré le manteau là de la maman de Grégory. Elle était un peu inquiète. Mais c'est comme ça, c'est comme ça. Ben il voit que les portes sont fermées, il voit que Téophile, c'est un peu particulier. Ben leur enfant vit aussi avec ce jeune homme-là. Et comme ça, ils savent. Et on n'a pas de rejet de Téophile de la part des

familles hein. Non, non. On n'a pas de rejet. Mais parce qu'elles le voient. Parce que quelques fois, ben si vous montez, hop ! Il pourra tirer votre foulard. Voilà, mais il est... C'est énorme, mais j'ai envie de dire : « C'est comme ça quoi ». Et on a dit : « On met plus le foulard de Nathalie, parce qu'autrement, Téophile l'arrache ». Et puis, voilà. Et ils comprennent, ben c'est la cohabitation. De toute façon, ils ont pas choisi de vivre ensemble, ça s'impose à eux. Donc, autant que nous, on les aide. Et que si on facilite la vie de Téophile, ben celle des autres sera facilitée. Voilà. Et donc, les familles ont bien compris, ça hein, voilà, ont bien compris qu'on peut... enfin, on est obligés de prendre en considération les problématiques de chacun.

L'accompagnement tant sur le plan éthique et pratique qui prône l'ouverture est aussi dans une posture de dénonciation d'un accompagnement qui ferme les portes : dans l'éthique de l'ouverture aux parents, il y a la place pour.

Et donc, il y a des gens qui font de la contention au lit, et les portes fermées, les parents ne savent pas. Moi, tout est mis dans le contrat de séjour, et j'ai envie de dire voilà, il y a une personne autiste, au départ, on était obligé de fermer à clé la chambre la nuit, parce que voilà, il sortait. Donc, on a travaillé ça, la famille nous a fait confiance. Non voilà, et ici, mais à chaque fois je l'ai dit aux familles, et eux le disent pas. C'est pas facile de dire aux familles, c'est pas facile non plus d'appeler les familles en disant : « Votre enfant a été mordu par quelqu'un, ou tout ça, ou on a fait une erreur de médicament. C'est pas facile. Mais à chaque fois, voilà nous on a développé la culture, je le dis, je prends mon téléphone, je le dis, c'est comme ça. Et eux, ils sont pas dans cette...

Et puis, si... dès qu'il y a quelque chose, on appelle la famille. C'est-à-dire même si je suis en congé quoi. Quand Jérémy est tombé, les infirmières ont appelé la famille et puis voilà. On prévient tout le temps, c'est comme ça, hein voilà. Ils vont avoir le même réflexe. Ils vont avoir le même réflexe et on... voilà. Si on ferme la porte, c'est voilà.

4.3 Une mise à distance de la famille dans l'établissement (B)

Volonté de ne pas perturber les résidents qui n'ont pas de famille

Certains résidents n'ont plus de familles. Quand bien même ils ne sont que quelques-uns, peu nombreux, à ne plus voir du tout de membres de leurs familles, ce sont ceux-là qui sont le plus présents dans l'institution, qu'ils ne quittent quasiment plus et qui est leur seul horizon en

termes de relations avec autrui. Par une sorte de symétrie, ces résidents peuvent représenter une référence forte pour l'équipe qui les sait plus démunis encore que d'autres. Dans l'un des établissements enquêtés, les équipes confrontées à cette réalité sont arrivées au constat que la visite des autres familles était susceptible de toucher leur sensibilité et de les perturber. L'établissement dans son ensemble a donc décidé de protéger les résidents sans famille en évitant dans la mesure du possible de les confronter aux familles des autres.

Une sorte de compromis est donc établi, qui permet à la fois de maintenir le lien avec les familles présentes tout en ne les imposant pas à tous. Les familles restent dès lors à l'écart de la vie quotidienne de l'institution. Elles rencontrent leur enfant dans des salles dédiées, privatisées en quelque sorte au sein de l'établissement.

Les équipes sont très réflexives au regard de ces enjeux. Des efforts sont faits de part et d'autre pour comprendre les postures des uns et des autres.

Jessica ME (Ex-Établissement B)

Jessica : « À l'établissement B, les familles elles venaient peu sur les groupes. Parce qu'on avait remarqué que ça pouvait perturber certains résidents qui n'avaient plus de famille »

Enquêtrice : « Donc elles venaient peu à la demande de la structure ? »

Jessica : « Oui. Après voilà, les relations familiales étaient encouragées, le maintien des liens était dans le projet de la plupart des résidents, de tous les résidents qui avaient une famille d'ailleurs. »

Enquêtrice : « Donc finalement, vous favorisiez plutôt à ce que ce soit le résident qui sorte de la structure pour aller en famille ? »

Jessica : « Oui. C'est ça, ou alors dans une salle famille, plutôt que la famille qui vienne sur l'unité. Là il va y avoir un camp à Moulin-mer, donc c'est un camp avec les familles, c'est vrai que nous c'est pas du tout notre pratique, parce que nous les familles on les rencontre en entretien, on les rencontre lors des départs, des retours, mais on n'a pas cette proximité d'aller faire des activités avec les familles »

(enquêtrice)« Parce que le camp ça se passe comment ? y'a les résidents et les familles. Et il y a les accompagnants ? »

Jessica : « Oui c'est ça »

(enquêteur)« Ça se déroule sur plusieurs jours ? »

Jessica : « Oui, c'est une semaine, du lundi au vendredi. »

(enquêteur)« Et ça, ça ne se faisait pas du tout à l'établissement B ? »

Jessica : « Non, nous on fait des camps, du coup c'est le personnel et puis les résidents, mais n'invite pas les familles. Voilà si les familles veulent voir le résident elles viennent ou elles le prennent un week-end quand c'est possible. Enfin voilà, le maintien des liens il est là, il est à privilégier. »

.....

Jessica : « Là c'est pas le même public non plus (polyhandicap pour l'uniet de Jessica), le résident dont je parlais tout à l'heure, qui est en chambre, qui est très médicalisé, bah sa famille vient tous les mercredis, effectivement on va pas proposer à la famille d'aller dans une salle, ça serait effectivement...bon. Mais après on a installé... il est à l'entrée de l'unité. Donc les parents du coup n'ont pas à traverser... c'est toujours dans le souci d'être bienveillant vis-à-vis des autres aussi qui peuvent être... Par exemple Marie-Agnès, elle n'a plus de famille et elle est très sensible à... au fait de voir... parce que je pense que, elle comprend quand même pas mal de choses. Et c'est vrai qu'il peut y avoir de la tristesse probablement de voir la famille des autres. Les collègues disaient qu'ils l'ont déjà vu réagir quand les autres reçoivent de la visite et pas elle parce qu'il n'y a plus personne qui vient la voir. Donc voilà c'est aussi préserver.. y'a des résidents qui ont pu réagir assez nettement, c'est dans ce sens-là, chacun a droit de voir sa famille, mais il faut essayer de trouver.... Après ils ont une autre façon de voir les choses (Ex-A), ils disent que les parents ont besoin de voir leur enfant avec les autres résidents parce que sinon c'est trop difficile pour eux d'être face à face. Voilà c'est plus facile dans un groupe finalement. Ca s'entend, et qu'il y a des résidents qui apprécient aussi parce que, forcément les parents vont avoir un mot gentil aussi. Donc les deux façons se discute et se défende.

C'est toujours au nom du résident, en raison des interprétations qui sont faites des émotions qui l'animent, de leur bien-être, que se justifient les règles qui organisent les visites des familles.

Parce que ce serait trop douloureux pour quelques-unes ou quelques-uns, la famille ne peut figurer au cœur de l'établissement dans le cas de l'établissement B. Elle est donc mise à l'écart, mais cette mise à l'écart n'est pas une exclusion, elle est volonté de ne pas imposer une intrusion. Elle est un placement choisi avec soin, et puisque cette place ne peut être au centre, mais que cette place doit être dans le même temps préservée aussi, elle est volontairement assignée à un endroit aux abris des regards, permettant ainsi aux échanges entre le résident et sa famille de se dérouler en toute intimité sans déranger personne dans le même temps.

Il s'agit d'un accompagnement bienveillant. Les décisions prises au titre d'un accompagnement bienveillant, au nom du bien-être du résident, peuvent donc aboutir à des choix très contrastés. Des stratégies organisationnelles complémentaires sont adoptées notamment lors de la répartition « géographique » des chambres de résident.

Mixage des publics

Violence dans les unités – préservation des parents (la vue et la violence)

Parmi le public handicapé accueilli dans les établissements, figurent des personnes atteintes de troubles du comportement. C'est un public bien différent au regard du handicap qu'est le polyhandicap. Là où la personne polyhandicapée est une présence qui figure la vulnérabilité la plus totale, la personne qui présente des troubles du comportement peut apparaître comme agressive, violente dans ses gestes ou ses actes, troublante car capable de déviations de tous ordres au regard des normes de vie en société, et nécessairement inquiétante pour qui n'est pas familier de ce public. Pour le personnel de l'établissement, dans son rapport à la famille des résidents et dans la mise en place de règles pour définir la place de la famille, il s'agit d'une part de ne pas exposer directement la famille à des situations où elle peut se sentir en danger, éprouver de la peur dans sa propre intégrité physique ou émotionnelle, d'autre part, de lui laisser voir sous un éclairage partiel une cohabitation qui apparaîtra nécessairement problématique entre des personnes qui enfreignent les règles les plus fondamentales qui encadrent la relation avec autrui et des personnes complètement démunies qui peuvent paraître à la merci des premiers. Si le travail des professionnels consiste précisément à faire cohabiter tout le monde dans les meilleures conditions possibles, les individus extérieurs à l'établissement, non équipés par le regard professionnel peuvent apparaître aux yeux de ces professionnels comme non préparés, pas prêts à être confrontés à ce type de public et dès

lors la seule gestion possible de ce regard extérieur est de le mettre à l'écart, pour le protéger de ce qui risque d'être une agression pour lui. C'est donc au nom de la préservation de la famille que l'accès à l'établissement a été progressivement restreint.

« Oui je pense qu'il y a plus de distance, ouais. C'était voulu parce qu'on ne pouvait pas accueillir les familles sur les groupes. Mais même il fallait voir les groupes des Établissement B, tout est fermé à clefs parce que c'est des fugueurs, des gens violents, des gens qui se baladent tout nu, donc on ne pouvait pas... C'était pas... On ne pouvait pas les accueillir, ils auraient pu voir des choses qui choquaient leurs habitudes parce qu'on a des résidents, qui sont un peu spécifiques. Alors qu'à la MAS tout le monde pouvait rentrer, parce que peut-être les résidents sont plus dans les normes... Par exemple, moi j'étais sur un groupe avec un résident qui cassait tout, qui vomissait partout, qui étalait ses selles partout... donc on avait une salle famille, et les familles sonnaient et nous on descendait le résident » (Monitrice-éducatrice, établissement B).

« Les familles étaient quand même présentes » (Enquêtrice)

« Ah elles venaient mais pas sur le groupe » (Monitrice-éducatrice, établissement B)

L'exemple de la personne qui étale ses selles est invoqué dans l'établissement B pour justifier de ce que les parents doivent rester à l'écart, il s'agit de ne pas les choquer, il s'agit aussi de préserver la dignité et l'intimité du résident qui se livre à ces excès.

Cette même situation fait office de repoussoir ailleurs, où il s'agira d'endiguer la manifestation de l'excès chez la personne qui s'y livre. Pour son bien-être à elle, pour sa dignité, il s'agira de la nettoyer au plus vite pour ne pas l'exposer aux regards des autres dans cet état dégradé, il s'agira de la protéger de regards à juste titre réprobateurs, sans empêcher la relation à autrui, sans empêcher les parents, prolongements de l'être destinataire, d'être présents. Le seul retrait possible est donc celui des traces de l'acte répréhensible, l'acte qui entâche la conception de la citoyenneté et de la dignité.

Pour autant, méthodologiquement il ne s'agit pas de pointer ici un laisser-faire, ailleurs une réprobation vigilante dans la gestion de l'épisode mentionné, face à une situation à laquelle nous n'avons pas assisté. Il s'agit de mettre en évidence que, face à l'évocation spontanée d'une même situation (les personnes enquêtées en s'ont venu librement à l'évocation de ces

épisodes semblables sans aucun aiguillage des enquêtrices) le cadre des interprétations est fait de significations qui conduisent à agir en sens inverse vis-à-vis des parents.

Il y a donc une malléabilité importante dans l'interprétation des situations, de ce que vivent les résidents et dans les réponses qu'il convient d'y apporter. Les différences dans l'organisation du travail et dans la place plus ou moins grande laissée aux familles sont des indicateurs importants de cette variabilité et les écarts observés viennent confirmer ce fait.

Une présentation validée par les familles

À chaque fois, on l'a fait valider avec les familles. Et moi, maintenant., mais au départ, les premiers Sésames parce qu'on les réactualise tous les ans. À chaque fois, on avait oublié quelque chose, qui nous semblait évident, et que les familles rajoutaient. Ah ça, ben oui, c'est vrai. Et même les familles qui viennent une ou deux fois par an, qui ne viennent pas beaucoup. À chaque fois, ils ont une connaissance tellement fine de... de leur proche, de leur enfant, que ben voilà, pour eux, il y a quelque chose d'essentiel, et qu'elles nous le disaient, ben c'est ben oui. On aurait dû noter. Après, on a eu des échanges un peu difficiles, sur ce qu'on pouvait utiliser, sur les modes de communication, parce que ce n'est pas facile hein... de dire : « Je regarde, j'écoute, je souris, je râle ». Je râle ça va encore, mais voilà. Ah, il y a des parents qui n'étaient pas contents. Je crie, je râle... Mais non, elle ne crie pas. Comment nommer, signifier le son, le bruit, la façon de dire les choses (directrice, MAS A).

4.4 Un effet d'établissement dans l'interprétation de ce qu'il convient de faire pour le bien de la personne, ou l'ajustement des valeurs de liberté-dignité-citoyenneté en situation.

L'ajustement des significations aux situations procède bien d'un effet d'établissement et non d'un effet de métier. Le même constat d'une nécessaire mise à l'écart des parents, pour leur propre bien et pour celui des enquêtés, est fait à tous les niveaux de l'établissement B.

« J'ai cru comprendre qu'à l'établissement B les familles étaient peut-être moins dans les unités que ce qu'il y avait l'habitude à [B], vous confirmez ? » (enquêteur).

« Je confirme tout-à-fait, et c'était amplement justifié dans le sens où quand vous êtes sur un groupe avec des personnes trouble du comportement, qui sont... qui se dénuident

des fois, qui sont nus dans les couloirs, et que là vous avez la maman ou le papa de Pierre, Paul ou Jacques qui arrivent sur l'unité, je trouve pas ça très... très logique. C'est leur lieu de vie, mais c'est un lieu de vie de 10 résidents, pas d'un résident, pas de leur enfant. Alors qu'ils viennent sur un temps précis pour visiter... « est-ce que je peux visiter la chambre ? », enfin voilà « bah attendez ma collègue va me dire quand est-ce qu'on peut monter, tout ça, histoire que y'ai pas ce genre d'évènement qui se passe parce que c'est déjà arrivé. Parce qu'avant les parents montaient et c'est suite à ces évènements là ou des évènements des résidents qui étaient hyper agités qui tapaient... donc là... un parent qui arrive là qui se fait taper, nous bah... non plus. Donc c'est pour ça que c'était justifié » (AS, établissement B)

« Il y avait eu des plaintes des parents ou des remarques faites ? » (enquêteuse).

« Non mais il y avait des parents qui avaient peur de certains résidents » (AS, établissement B).

« Donc finalement, oui c'était une salle à côté ? vous organisiez les visites à côté ? » (enquêteuse).

Isabelle : « Et on avait une salle famille par contre, on faisait un petit café, un gâteau, on passait un petit temps avec eux et après on les laissait seul avec leur enfant ou bien sinon il y avait des parents qui venaient chercher leurs enfants pour un weekend ou pour les vacances aussi. Mais il n'y avait pas un manque de lien pour autant » (AS, établissement B).

Ce ne sont pas seulement les résidents sans familles qui sont protégés, ce sont aussi les résidents dans leur ensemble, et les parents. Cette mise à l'écart procède donc d'une mise à distance, mise à distance nécessaire pour préserver doublement les résidents, pour des raisons différentes, mais aussi les familles. C'est donc un compromis qui est établi.

Ne pas rompre la dualité des relations des soins et contrainte organisationnelle le WE par exemple

En termes d'organisation et d'anticipation des risques, le fait de pouvoir accueillir une famille à tout moment, y compris le matin durant les soins d'hygiène peut mettre en difficulté à la fois le professionnel et surtout la suite de prise en soin du fait du possible modification de

comportement du résident, notamment en cas d'effectif réduit le week-end. Une AS expliquait :

« Quand le weekend, quand on est seul et qu'on a les 9 résidents à faire toute seule, quasiment... là vous avez les parents qui arrivent à 10h30, vous avez toujours pas fini les toilettes, vous êtes obligée de laisser un résident dans la salle de bain, il n'y a pas de risque d'épilepsie et tout ça... Vous n'êtes plus autour... Mais certains résidents dès que vous n'êtes plus en relation avec eux, duel, vous êtes obligé de l'abandonner pour l'entre deux.... Bah c'est là qu'il sorte de la salle de bain, enfin voilà, tout part très très vite en cacahuète. Donc au moins là on a le temps d'anticiper. Ils sonnent (les parents), ils attendent au portillon, ils savent qu'on a entendu et qu'on va arriver. Ça permettait d'anticiper » (AS, établissement B).

C'est donc aussi un moyen de préserver des marges d'autonomie dans l'organisation du travail de soin et d'accompagnement, moyen mis en place par l'équipe de direction et pleinement approprié et attendu par l'équipe d'accompagnants. Mieux vaut pour tous, pour les résidents et les professionnels, travailler à l'abri des regards scrutateurs. Les situations et les des réactions des résidents atteints de troubles du comportement sont gérées en fonction avant tout des contraintes d'organisation des équipes.

Chaque parent selon son vécu, selon la distance géographique, selon l'histoire de la pathologie ou de la prise en soin de son enfant, etc... occupera une place différente en termes de temps de présence ou en termes d'implication auprès de la personne en situation de handicap. Cependant l'enquête révèle que la place donnée aux familles relève également de choix opérés par l'établissement qui accueille le résident dans son lieu de vie. L'organisation et la philosophie d'un établissement peut donc se traduire par une approche volontairement plus distanciée concernant l'accueil des familles au sein des locaux.

Le parcours institutionnel de la personne en situation de handicap le conduit sur l'ensemble de sa vie à être accompagné dans différents lieux de vie. En tant que mineur, et selon son orientation MDPH, il pourra être accueilli jusqu'à sa majorité en IME ou IEM... En tant que majeur, toujours selon son orientation MDPH il pourra être accueilli en MAS, en FV, en FAM... Au sein de ses dernières structures, l'un des objectifs pris en compte et réfléchi avec

les professionnels est la place d'adulte qui lui est reconnu en tant que majeur, même en établissement. Cette démarche permet de placer la personne au centre de son accompagnement, de son projet et peut faire partie d'un projet ou d'une dynamique d'établissement au sens plus large. C'est en ce sens que la place de la famille et la présence parentale peuvent être orientée d'une certaine manière et parfois amenée à être plus distanciée que dans d'autres structures.

En pratique, sans chercher à couper les liens familiaux, l'établissement cherche à les encourager d'une manière différente tout en tenant compte de la spécificité du public accueilli et de ses propres contraintes organisationnelles. Les situations rencontrées et la prise de recul conduit parfois la structure à opérer des changements. C'est pour cela que les accès de certaines unités peuvent devenir davantage encadrés avec des codes aux portes, des portillons fermés ou des sonnettes pour indiquer une présence. Des dispositions seront privilégiées concernant l'accueil et le respect de l'intimité des familles dans une salle dite « salle famille ». L'établissement restera un lieu ouvert, la disponibilité des professionnels et l'échange avec les proches sont encouragées et respectées, elle nécessitera cependant de prendre rendez-vous ou d'anticiper une présence ou une demande particulière.

Pour autant, là où l'organisation a accordé une place aux familles, l'équipe ne le ressent pas comme une intrusion. Les présences et les rôles de chacun ont fait l'objet d'un apprentissage. Loin d'empiéter sur l'autonomie, l'autre devient une ressource dans l'accompagnement. Connaître les accompagnants pour les parents présents est rassurant, et pour les accompagnants, leur présence peut également servir à assurer leur prise en charge. Ces rôles sont donc construits par l'organisation.

« Vous sentez les familles très présentes? Investies? » (enquêteuse)

« par rapport au sésame relationnel ? » (Coralie, AMP, établissement A)

(enquêteuse) « par rapport à l'accompagnement de leurs enfants » (enquêteuse)

« oui bah après forcément ça dépend de... enfin y'en a qui n'ont pas de famille, d'autres qui rentre tous les weekends ou tous les 15 jours. Après ça se passe bien ouais, ouais ça va. Elles m'ont apportés pas mal sur les résidents que je ne connaissais pas du coup. Parce souvent il y a une résidente qui part pour la journée le dimanche, donc il suffit qu'on soit là, on les voit le matin ou le soir du coup ça favorise l'échange aussi. » (Coralie, AMP, établissement A)

« 'Eux vous amènent des petits trucs pour le coup ? » (enquêteur)

*« ah oui. Bon après l'équipe qui connaît me dit bon... après des fois les mamans disent bon voilà c'est encore différent... Oh Moi j'entends, j'écoute, et puis je prends après... »
Coralie, AMP, établissement A)*

« vous faites le tri » (enquêteur)

« oui, voilà » (Coralie, AMP, établissement A)

Dans le cas où l'équipe ne connaît pas le résident (suite à son arrivée récente, ou si le collègue qui est nouveau dans l'unité...), la famille lorsqu'elle est présente peut être amenée à compléter les informations dont le professionnel dispose. Une place de sachant est donnée à l'entourage concernant le résident. Les temps d'échange entre famille et professionnels peuvent se révéler nécessaire et à privilégier de ce point de vue.

Le contexte particulier de prise en charge du public atteint de trouble du comportement pose un regard différent sur les modes d'accompagnement et la place des familles au sein de l'organisation du lieu de vie.

Quand l'autonomie ne fait pas toujours sens : assumer l'absence d'autonomie ou supposer envers et contre tout une autonomie ?

Le nœud de tous les désaccords réside dans la représentation de la personne très lourdement handicapée : fondamentalement définie par son absence totale ou très conséquente d'autonomie, c'est par sa famille que l'on cherche à la représenter dans la mesure du possible à la MAS A, et toutes les mesures d'accompagnements visent donc à protéger et à faire cohabiter, que ce soit les plus ou les moins agissants physiquement, vulnérables pour différentes raisons. La posture est pragmatique. La personne handicapée n'est donc pas nécessairement présente au CVS, ce serait même inconfortable pour elle, mais en revanche la présence de la famille est très sollicitée.

(...) et moi, je suis celle qui a développé le CVS soit plus dynamique. Voilà, parce que même dans son propre établissement initial X, il y a peu... le CVS marche peu. Bon, voilà. C'est... Par contre, les résidents siègent pas au CVS, ouais, parce qu'on pense que ça leur fera violence de rester une heure ou deux heures assis, voilà. Enfin, on va pas les mettre en réunion pour qu'ils fassent pot de fleurs. Par contre, après chaque*

CVS et les... on leur dit les décisions qui les concernent, voilà. Mais on leur impose pas. Mais il y a beaucoup de familles... j'ai beaucoup de familles présentes et très dynamiques (directrice MAS A).

**directeur d'un autre établissement*

Assumer le degré quasi nul de l'autonomie de la personne handicapée conduit à rechercher des voies pour s'assurer du respect de la personne qui passent par des médiations, au premier rang desquelles les parents sont les plus désirés, car irremplaçables. Tous les acteurs médiateurs ont la responsabilité de ne pas faire entendre de voix dissonantes. Les professionnels sont donc tenus de ne pas faire entendre les désaccords éventuels qu'ils pourraient avoir avec des familles intrusives.

la situation de polyhandicap est de, de handicap complexe de vulnérabilité pour les familles qui sont présentes. Ils ont jamais coupé le cordon. Et moi, je me suis rendu compte qu'au départ, les équipes voulaient pas que les parents montent sur les unités. Et que je voyais que les parents étaient mal, et je voyais que le résident était mal. Et j'ai dit aux équipes : « Vous savez, si on parle mal des familles devant les résidents, ils sont dans un conflit de loyauté ». Ils comprennent pas qu'est-ce qu'on dit, mais ils entendent que c'est du pas bon vis-à-vis de leurs parents. Et depuis qu'on a compris ça, on voit bien que ben c'est pas menaçant, que les familles montent... elles montent, elles disent bonjour à tout le monde. Les autres sont contents aussi, ceux qui n'ont pas de famille ou qui viennent peu. Et finalement, tout en faisant des règles hein. Mais voilà, ça se passe bien. Parce que les résidents, ils sont pas outillés. Et si, en plus, ils entendent qu'on a une mauvaise voix vis-à-vis de, du parent, sont pas outillés. Et j'ai dit pareil aux parents : « Si vous avez des mauvaises voix vis-à-vis des professionnels, on a le droit d'être en désaccord, on se le dit autrement et pas devant le résident, parce qu'ils sont dans des conflits de loyauté, ils sont pas équipés quoi pour comprendre si c'est grave ou pas grave quoi. Ils entendent qu'on parle mal de leurs parents, c'est tout. Et là ben ils sont, ils sont toujours reliés, nous, on fait que passer (directrice MAS A) .

C'est sur le registre du manque d'équipement, d'une protection défaillante, d'une coquille qui fait défaut pour se prémunir des regards extérieurs qu'est évoqué le handicap : [pas outillés] [paumés] [pas équipés] et c'est sur le registre du lien inaliénable que sont évoqués les parents :
[toujours reliés].

Ce lien inaliénable du parent à l'enfant relativise le rôle du professionnel dans l'accompagnement. Il rend en revanche indispensable la présence et l'accès plein des parents à l'établissement.

Quelquefois les professionnels disent : « Oh lala, ils sont attachés à nous ». Depuis qu'ils sont petits, ils sont... ils en ont vu passer, les éduc et des infirmières. Ils sont... ils sont... J'ai envie de dire ils sont contents quand c'est du bienveillant, mais ils sont... on n'a jamais vu quelqu'un s'effondrer, parce que quelqu'un partait. Si, si la succession était pas bienveillante. Mais si la succession est bien faite, c'est... c'est, c'est, par contre, leur famille, leur cellule familiale, ça c'est du... ben c'est depuis toujours quoi. La voix... la voix du parent, c'est depuis toujours (directrice MAS A).

La présence de la famille est donc recherchée et travaillée, de manière à ce qu'elle soit là le plus régulièrement possible : la famille est indissociable de la personne handicapée, elle est son prolongement et la délégation de la famille à l'établissement ne doit en rien s'accompagner d'une substitution. Dans le cas de la MAS A il y a une recherche de création de lien entre les familles, il y a une politique qui vise à créer quelque chose de collectif au niveau des familles. La politique d'intégration des familles au sein de l'établissement est associée à une dimension collective, à la création d'un rôle de parent. Cette politique veut rendre les familles – individuellement, avec leur enfant – plus fortes et donc, plus à même d'assumer, quelque part, ce rôle de parent qui est, quand même, compliqué.

Les familles, elles viennent souvent ? (enquêteuse)

Ha ben certains, oui. On a trois personnes à l'accueil du jour. Donc, voilà. Quelquefois, ils restent dormir, voilà. Certains qui sortent tous les 15 jours. Des familles qui viennent une fois par mois, quand c'est... voilà. Et puis, il y en a qui ont que 2-3 fois par an la visite de leurs familles, voilà. Mais c'est comme ça. Et on a mis en place, j'ai mis en place, un repas des familles. Donc, tous les ans, on mange tous ensemble. Tout le monde n'est pas là. On est quand même une centaine de personnes (directrice MAS A)

C'est parce qu'elle se place du côté du parent que la posture de l'accompagnement se veut enveloppante. En se mettant à cette place du parent, elle en saisit les inquiétudes et les désarrois, elle perçoit toute l'amplitude des postures de parents, entre ceux qui sont présents et

veulent s'assurer que tout est fait pour le bien-être de leur enfant et ceux qui ont du mal à trouver leur place. Pour ceux là aussi, qui ne savent pas quelle posture adopter, que faire, que dire à cet enfant qui ne parle pas, l'accompagnement est présent, soutient et étaye. Quand il est fragile, malaisé, la place du parent est d'autant plus soutenue. On voit à quel point le parent autant que l'enfant est au cœur de l'accompagnement.

Comme c'est violent, une personne polyhandicapée qui parle pas. Vous venez la voir, votre enfant, 2 ou 3 fois par an. On vous dit quand vous venez ici : « On vous met votre fils ou votre fille là ». Il dit pas un mot, et on vous laisse avec lui. C'est quelqu'un qui mange pas, qui mange mixé, ou qui a une alimentation latérale, et on vous laisse avec lui. Vous croyez que vous allez revenir ?

Le sésame relationnel est un équipement qui protège autant l'enfant handicapé que le parent qui lui est relié, que ce parent en ait acquis les compétences ou qu'il se sente démuné dans ce rôle. L'équipe vient alors en soutien.

(...). Et je me dis : « Ben voilà, c'est pas parce qu'ils sont adultes, qu'il faut une sonnette, qu'il faut les descendre et on les voit dans le salon des familles ». Je veux dire, voilà, on les reverra plus. Les frères et sœurs, on les verra pas. Ça, c'est certain. Alors que s'ils arrivent et puis, qu'ils disent : « Oh ! Ben tiens ! J'ai amené une tablette de chocolat ou un gâteau ». Ou ça reste discuter avec Annie, avec moi, ça monte, voilà. Eh ben, s'ils veulent pas être seuls avec leur enfant, ils y sont pas. S'ils veulent aller faire un tour, ils y vont. Mais s'ils veulent pas, ils vont pas. Et on sent bien ça, les choses, dans les équipes. Et puis, un petit café, c'est tout. Mais il y en a... ils touchent pas leur enfant, certains. Ils touchent pas. Il y en a d'autres qui essuient la bouche, et ils bavent, tout ça. Mais il y en a d'autres qui n'osent même pas. (...) Ils disent : « Ben ici, nous aussi, on est en confiance. Quand on va, eh bien, c'est sûr qu'on dit bonjour sur les autres. Mais on sait que ça sent bon, on sait que c'est propre aussi. Ça nous rassure. Autrement, si on voit pas, on s'inquiète toujours ». Moi, certains parents, ceux qu'ils veulent hein. Eh bien, ils vont ranger l'armoire, ils vont dans la chambre quoi. C'est pas parce que... En MAS, c'est parce qu'ils sont adultes, la qualité d'adulte ne veut pas dire qu'ils doivent rester...

La relation parent-enfant handicapée est une construction sociale, le résultat d'une interaction entre la direction et l'équipe de l'établissement d'un côté, des parents de l'autre. De part et d'autre, se joue une histoire, où les deux parties sont inégalement dotées et équipées. Côté

organisations, les éthiques et les pratiques diffèrent, et la place qu'elles sont prêtes à donner ne sont pas définies du tout dans les mêmes termes. Côté parents, leur rôle de parents d'enfants lourdement handicapés est plus ou moins soutenu par un entourage et assumée, ou bien pleinement, ou bien avec discrétion vis-a-vis de ceux qui sont censés savoir, quand ils ont l'impression de ne pas savoir. Symétriquement la relation d'accompagnement est tout aussi construite, soit vers la personne handicapée, soit vers la personne et ses parents.

4.5 Des organisations du travail variées d'un établissement à l'autre.

Le cadre légal donne des normes à respecter en matière de taux d'encadrement, exprimées en nombre de professionnels par nombre de résidents, en journée et en soirée. Parallèlement, chaque métier a un périmètre d'intervention bien défini par les nomenclatures de formation, les conventions collectives et *via* la participation financière des autorités de tarification. A l'intérieur de ce cadre subsiste une latitude importante en matière de composition des équipes et d'organisation du travail. La part des différentes catégories de personnel et leur rôle dans l'équipe est variable d'un établissement à l'autre. Outre les responsabilités confiées respectivement aux AS et aux AES au regard des moniteurs éducateurs (ME) et des éducateurs spécialisés (ES) et le partage des rôles entre les fonctions dites éducatives et les fonctions médicales ou sanitaires, c'est aussi le poids des « fonctionnels », c'est à dire des ergothérapeutes, psychologues, psychanalystes, kinésithérapeutes, et leurs statuts qui diffèrent, certains étant salariés, généralement sur des portions de temps complets, et paratègés entre plusieurs établissements, d'autres intervenants à titre libéral.

Des choix différents sont faits par les directions d'établissements en matière d'organisation du travail, qui reflètent des stratégies de gestion des ressources humaines mais aussi des postures d'ordre éthique, théorique ou méthodologique.

Ben, c'est-à-dire que la différence à l'IME, c'était les éducateurs spés qui s'occupaient de... un petit peu d'articuler au niveau des équipes. Et à la maison d'accueil, c'était des moniteurs éducateurs. Donc, ils n'ont pas la même formation. Donc moi, j'ai vu un petit peu la différence, parce que le... je pense que les formations se sont aussi améliorées. Moi, j'ai vu une petite différence, quand même, entre... alors les éducateurs spés faisaient le boulot, c'est pas ça. L'IME, c'est, au contraire... mais c'est au sein de... enfin, comment dire... à la maison d'accueil, j'ai vu la différence de ce que demandait madame ABÉLARD aux moniteurs éducateurs. C'est-à-dire, un vrai travail

d'articulation au sein de l'équipe, qui dispatchait un peu les choses entre AMP, AS, eux les ME. Donc, je trouvais, moi, que le travail était beaucoup plus scindé. Et donc, on savait où on devait aller et quoi faire, et comment faire. Enfin, c'était beaucoup plus cadré (AES, IME-MAS)..

Tandis qu'à l'IME, le boulot était fait, c'est pas ça, hein, mais c'était peut-être un peu plus fouillis, quoi. Je sais pas comment dire ça. C'était... ça partait un peu dans tous les sens, même si le boulot était fait. Ça, il y a pas... C'est peut-être un peu dans ce sens-là, ouais. Parce que madame ABÉLARD, elle est comme ça aussi. Bon, elle est partie en retraite, mais elle était comme ça. Elle était très carrée. Je sais qu'elle a fait beaucoup de réunions avec les moniteurs éducateurs pour leur dire ce qu'elle attendait un petit peu. Et c'était très scindé, très carré. Et elle avait raison, parce que c'est indispensable dans un travail d'accompagnement auprès de personnes vulnérables, comme on a, ou comme ils ont à la maison d'accueil, ouais. Parce que si on part sur du fouillis, je sais pas trop comment dire, mais les résidents s'y retrouvent pas, en fait. Moi, j'ai bien vu, hein. Par rapport au handicap, surtout au niveau de l'autisme et du trouble autistique, il faut vraiment que ça soit carré, quoi. Parce que si c'est pas... s'ils sentent pas du solide dans ce qu'on fait, eux, ils perdent pied, en fait. Le polyhandicap aussi, d'ailleurs. Ce sont de vraies éponges, donc, ouais (AES, IME-MAS)..

Le cas de l'établissement B montre une organisation qui se dit clairement inspirée par une orientation sous-tendue par des principes issus de la psychanalyse. Dans le suivi des résidents prévaut l'idée de dédoubler la relation. C'est donc un binôme qui est responsable de la relation avec une personne, binôme composé de deux niveaux hiérarchiques. Se trouve transposé au secteur médico-social le principe d'une médiation, l'intervention d'un tiers qui se veut systématique, que l'on retrouvera aussi formulée dans les termes de la triangulation de la relation.

L'idée était de constituer dans le suivi des résidents des binômes avec des éduc coréférents et AMP ou AS référent direct avec l'idée qui s'inspire au niveau psychanalyse ou psychologie voire aussi sociologie d'avoir vraiment deux personnes, d'avoir du tiers dans la relation, que la relation n'est pas duelle et qu'il y a toujours

dans la relation nécessité d'un tiers pour permettre une mise à l'écart, un double regard (responsable de service, Etablissement B).

Dans l'établissement A, c'est une autre optique qui est suivie.

Les règles qui prévalent dans la prise en charge sont d'un tout autre ordre dans l'établissement A. Elles sont relatives à la régularité des pratiques, au rituel, à la répétition et au donnant-donnant, de l'ordre de la récompense attendue, d'un rapport contribution-rétribution qui guide les comportements par sa régularité.

Alors, les renforçateurs, ça peut être : dire à une personne autiste : « Tu fais cet acte-là. Et en contrepartie, tu as ça ». Voilà. Ça, c'est un renforçateur. Alors, ça peut-être... il y a plein d'exemples. Je sais pas, moi. Tu mets une poubelle en place, t'as ton doudou, voilà. C'est... pour les autistes, les renforçateurs, c'est très important, ouais. Et un rythme régulier dans la journée, qu'on ne déroge pas. Donc, on a bien vu que si l'équipe des gens était morcelée, eh ben, la personne autiste sera encore plus morcelée. C'est ce qui est arrivé avec Téophile, en fait. Ça a été très dur pour lui, parce que ben il sentait bien, ce sont de vraies éponges, ces gens-là. Donc, voilà, on a bien vu que c'était difficile pour lui de se poser. Il y avait pas que l'équipe, il y avait plein de choses autour de lui et en lui. Mais... voilà. Si ces personnes-là ne sentent pas que c'est solide autour d'eux, eux peuvent pas être solides. C'est pas possible, quoi. Alors, je pense à Téophile, mais il y en avait d'autres sur ce groupe-là, avec de l'autisme, ou du trouble autistique, quoi.

Séparer par catégories de handicaps ou s'affranchir des définitions administratives de prise en charge

S'il est parfois difficile de distinguer ce qui relève de l'architecture et de la configuration de l'espace dans l'organisation d'un bâtiment, *a minima* le constat peut être fait que dans l'établissement A, le polyhandicap était en haut et l'autisme en bas, sans qu'il y ait de communication entre les étages, en B cette distinction avait été quelque peu estompée avec l'intégration du paramètre et vieillissement pour distinguer les publics davantage en fonction de leur rythme de vie.

Ben, c'était un peu le même public. Parce qu'à l'IME, il y avait polyhandicap et aussi autiste, trouble autistique. Et à la maison d'accueil, c'est ce qu'on retrouve. Sauf qu'à l'IME, avant que tout ça soit reconstruit, ils étaient mélangés dans chaque groupe, en fait. Or, à la maison d'accueil, ils ont séparé le polyhandicap en haut, l'autisme, trouble autistique en bas. C'est ça, la différence. Maintenant, voilà, ça (AES, IME-MAS) (...)

Mais on avait dit... c'est vrai qu'au début, la question s'était posée : est-ce qu'il y a un mélange, ou pas ? Ben, ils ont séparé là-bas. Moi, je trouve que c'est indispensable. Je ne sais pas comment ça s'est fait, maintenant, là bas, ... Mais moi, je vois bien : mélanger du polyhandicap à l'autisme ! Alors, ça peut avoir du bon, hein, mais ça dépend du degré de l'handicap aussi. À la maison d'accueil, c'était très bon que ça soit séparé, parce que, l'handicap est tellement lourd que...(AES, IME-MAS)

Ils n'ont pas le même rythme. La surveillance n'est pas la même. On leur apporte pas la même chose. L'accompagnement est complètement différent. Enfin, ça n'a rien avoir, quoi. La personne polyhandicapée aura plus tendance – enfin, je caricature – mais aura plus besoin d'un cocooning. La personne autiste, trouble autistique, autiste, c'est plus... un peu plus... un peu speed là, parce qu'ils sont comme ça. Donc, il faut leur donner des choses, il faut... il y a une grande surveillance aussi de sécurité surtout. Enfin, l'accompagnement est différent, hein. Ah ! Complètement, oui. Ben moi, j'ai vu la différence entre le premier étage de la maison d'accueil et le deuxième, quoi. C'est pas du tout la même chose, non (AES, IME-MAS).

Délimitation de la prise en charge des cas d'autisme très lourds : des limites à poser, ou aller le plus loin possible ?

Le cas de Téophile est emblématique d'une recherche d'une organisation optimale qui a pris du temps, qui a mobilisé les membres de l'équipe dans un processus de tâtonnement avant d'établir des procédures satisfaisantes pour l'équipe et la direction.

Alors, voilà, c'est pas de sa faute, le pauvre, hein. C'est... mais après, elle a pas comp... je pense que c'est pas la faute de Madame X non plus. Parce que le temps qu'on comprenne qui il était, comment il fonctionnait, il y a eu beaucoup de dégâts, hein, entre lui, nous, enfin, même les autres résidents. Et petit à petit, s'est mis en place des personnes supplémentaires pour lui. Ça, c'était super. Et puis, des petites choses qu'on a pu mettre en place, comme des renforçateurs pour lui, comme des... sa

chambre sécurisée, comme un planning beaucoup plus serré avec des tâches répétitives tout le temps, à longueur de journée. Parce que pour lui, c'était important. Puis, bon, ben, il y a tout ce qui est traitement. Donc... mais on a beaucoup tâtonné avant d'arriver à quelque chose d'à près peu bon, quoi. C'était pas évident, hein.

Organiser la prise en charge : quelles limites dans la personnalisation ?

Le cas de Théophile est révélateur d'une organisation de la prise en charge qui ne pose pas de limites *a priori* au travail qu'il faut accomplir pour trouver la prise en charge ajustée au mieux à la personne. Toute l'organisation est investie jusqu'à ce que cette prise en charge ajustée soit trouvée, quitte à supporter des coûts, des pertes, des dégâts, matériels, humains.

Ouais, à cause... c'est dur de dire ça. C'est pas de sa faute. Donc, en fait, à son arrivée, mais c'était une évidence, il a pris toute la place. Parce qu'il fallait bien qu'on sache qui il était. On a remis à plat son traitement. Donc forcément, c'était, entre guillemets, le centre de... et puis, le problème, c'est qu'il y avait tous les autres autour, quoi. C'est ça qui était compliqué. Il y aurait eu que lui encore, bon. Mais il était dans un collectif. Donc, c'était compliqué de gérer tout ça. Ouais, c'était compliqué. Parce que le... comment dire, l'environnement, ben il cassait tout... comment dire. Alors, il est agressif, le mot est pas juste, hein. Mais avec nous, avec les autres résidents, enfin, c'était très com... ouais, c'était compliqué. Ouais. Donc, il gênait... Enfin, lui, il était très mal. Et en plus, il générait chez les autres, y compris les résidents, du stress. Donc, c'était pas détendu, jamais, quoi (AES, IME-MAS).

La mise en place d'une organisation pour la prise en charge de Théophile s'est faite au prix d'un épuisement professionnel de l'équipe

Téophile. L'équipe n'était pas très stable, on va dire, entre guillemets. Notre... enfin, on appelait pas ça animateur à l'époque, mais le moniteur éducateur, Laurent, qui devait ben, un petit peu articuler le travail en équipe, est tombé... enfin, est parti en arrêt un peu long. Donc, ça a un petit peu déstabilisé l'équipe. Après, il y a eu pas mal d'arrêts, parce que le boulot était compliqué. Donc, ceux qui restent tiennent le coup avec des remplaçants. Et puis, ben celui, ou celle qui reste finit par aussi flancher, comme moi. Donc, ça a été un peu compliqué. J'étais un petit peu en arrêt. Ben, j'étais très bousculée, en fait. Donc, j'ai un peu frôlé le burn-out, on va dire. Donc, je suis partie en arrêt. Donc de là, on m'a mis au deuxième étage. Enfin, Madame Abélard m'a

proposé, en fait. C'est pas en flanqué comme ça. Mais elle m'a proposé un poste qui se libérait au deuxième étage, avec le polyhandicap, que je connaissais bien, hein. Donc, j'ai accepté, évidemment, parce que je commençais vraiment à être épuisée, autant psychologiquement que physiquement. Et donc là, ben, j'ai redémarré en 2000... fin 2015 jusqu'en 2017, là, mars 2017 où ça s'est très bien passé, hein. J'ai réussi à me récupérer, quand même. Mais bon, j'ai laissé un peu des plumes. Parce que physiquement, aujourd'hui, je suis un petit peu épuisée. Mais ça va, ça va bien. Mais j'ai un peu de séquelles, quand même quoi, de... C'est un peu compliqué.

Les paradoxes de l'évaluation

Dans un tel cas de différends dans les pratiques et les conceptions du bon accompagnement, l'évaluation externe ne vient trancher aucun des dilemmes en présence, bien au contraire. Elle peut conforter tel et tel établissement partisan de mesures d'accompagnement radicalement opposées.

On a eu une très bonne évaluation externe, voilà hein. Donc, je veux dire on est... on est renforcés. Puis, par tout... Enfin, oui, par tous les retours qu'on a des... de nos partenaires, Appui santé et tous, voilà, on a des très bons retours quoi. Mais... (directrice MAS A)

L'évaluation interne a permis de nommer et de dire, les évaluations externes ont pointé des choses très positives et à l'issue euh cela nous a rassuré sur la façon dont on travaillait. globalement les évaluations en particulier les évaluations externes qu'on a eu a pointé des choses très positives (RDS MAS-FAM C)

5 La prise en charge de la personne handicapée dans son parcours de santé

Les questions soulevées dans la première partie consacrée à l'organisation MAS trouvent une résonance exacerbée dans la prise en charge médicale : les dilemmes éthiques et épistémologiques sont tranchés sans hésitation aucune. Les dilemmes éthiques ont trait aux questions de l'autonomie, de l'équilibre à trouver entre liberté et protection, ou de protection de la vie privée, de l'intimité d'un côté et protection de l'intégrité de la personne de l'autre. Le dilemme épistémologique pourrait se formuler *a priori* en ces termes : peut-on fixer une définition de la personne, définir comme une carte d'identité son état ? alors même qu'un être humain est en constante évolution ? Si ces dilemmes sont facilement réglés au niveau du corps médical, c'est qu'ils ne font plus sens en situation. De manière pragmatique, toutes les pistes pour approcher au mieux une personne très lourdement handicapée dont on ne sait rien est saisie avec sollicitude.

Lorsque l'état de santé d'une personne handicapée s'aggrave brusquement, soit elle est hospitalisée directement dans un établissement de santé type CHU, soit elle passe par des organismes qui assurent un rôle d'interface avec les établissements de santé pour les situations dites complexes qui nécessitent des coordinations, pour éventuellement éviter l'hospitalisation en ayant recours à une hospitalisation à domicile. La prise en charge des patients dits complexes passe par la plateforme territoriale d'appui (PTA) dite aussi Appui Santé. L'hospitalisation à domicile est organisée par le HAD. Ces organismes traitent un ensemble de situations de patients très spécifiques : patients en fin de vie, patients nécessitant un traitement en oncologie compatible avec un maintien à domicile, aggravation brutale sans rémissions envisagées de cancer, diabète, etc., parmi lesquels des personnes handicapées vivant à leur domicile, et des personnes très lourdement handicapées lorsque leurs établissements ont signé une convention et les sollicitent ces organisations interfaces. Ces organismes veillent à ce que pour ces ensembles de cas, dans lesquelles les personnes et leurs familles sont identifiées comme étant en situation ou en risque de détresse, les coordinations avec le corps médical et les organismes relatifs à la prise en charge soient facilitées.

5.1 Les difficultés de prise en charge dans un cadre conventionnel

Un patient étrange pour le corps médical

Le patient handicapé est un être à part dans le monde familier du corps médical, c'est un étranger parmi les patients. Il n'offre pas les prises auxquelles sont formés les médecins. Comment l'aborder ? On ne peut pas lui parler, on ne sait pas si on peut le toucher, on ne sait pas si on peut l'ausculter. Dès lors, il impose une approche différente, il nécessite que l'on se penche sur son cas, que l'on se détourne des réflexes et approches habituels pour essayer de procéder autrement. Ce détour demande un temps d'observation supplémentaire, un temps que les soignants ne prennent pas toujours, ou n'ont tout simplement pas.

« Ouais il y a le cercle aussi d'intimité, c'est vrai que quelques-uns il faut être prêt, il faut être être proche, d'autres il faut garder ses distances, enfin c'est avec des modes de communication et c'est une observation du patient qui est différente d'une personne qui n'est pas handicapé quoi. Et c'est ça qui est compliqué mais c'est ça qui est intéressant aussi » (IDE, HAD).

Enquêtrice : : « Oui vous trouvez que l'observation est différente par rapport à quelqu'un qui n'est pas handicapé? »

IDE HAD: « Ben ouais, moi je trouve que c'est intéressant mais après ça demande aussi du temps, enfin de prendre sur soi et puis essayer de s'intéresser quoi, c'est toujours le problème : est-ce les gens s'intéressent à ça ? Mais c'est vrai que quand on prend du temps pour se pencher un petit peu et puis voir comment ça se fait et comment font les professionnels qui ont l'habitude le fond... et qu'on a des contacts un petit peu avec eux, c'est vrai que bah y'a... c'est un autre soin. C'est le soin qui est appréhendé, qui est apporté mais complètement différemment... c'est intéressant. Mais il faut prendre le temps. »

Le passage aux urgences, une épreuve critique pour la personne très lourdement handicapée

Lors des passages aux urgences, la personne handicapée est jugée très vite sur le peu de qualité de vie et le peu d'interaction sociale. Le rôle de la PTA est alors d'extraire du contexte aigu de la salle de déchocage aux urgences, peu adapté à l'évaluation du cas, et de replacer dans un contexte plus habituel.

La représentation du handicap par le corps médical en cas de situation aigue d'urgence notamment conduit immédiatement à une inégalité de traitement et de prise en charge. Dit dans les termes des médecins, il y a une « perte de chance plus forte pour ce type de public à cause des *a priori* et du manque de connaissance.

C'est pas une négligence parce que ces patients sont quand même pris en charge sur le plan symptomatique, mais parfois des décisions qui ne sont pas suffisamment éclairées et qui sont lourdes de conséquences (médecin)..

Les professionnels de santé à l'hôpital en général, aux urgences en particulier, dans tous ces lieux de prise en charge généralistes, n'ont pas les moyens de consacrer un temps plus long pour ce public spécifique. L'organisation n'est pas forcément adaptée. Il s'ensuit qu'ils peuvent passer après les autres patients. Il se produit une sorte d'effet « file d'attente », selon lequel ce public jugé non prioritaire passe en bas de liste, et contraint à attendre des soins. A cet effet file d'attente se rajoute un effet « traitement de file d'attente », où la prescription vise à contraindre ce public à attendre, puisqu'il est obligé d'attendre.

Et en effet dans un climat où tout le monde court partout, et où il y a beaucoup de travail, et où on est surmené, c'est un patient qui va demander plus de temps qu'un autre et donc il y a un évitement de la part des soignant dans les services. On tape beaucoup sur les urgences mais c'est valable dans les autres services aussi. Mais aux urgences en particulier où c'est des patients qui attendent plus, c'est des patients qui sont pris en charge plus tard, avec une perte de chance parfois, et qui peuvent aussi recevoir des traitements pour des troubles du comportement alors qu'il suffit juste de réassurance et de s'asseoir et ça passe. Donc ils sont un peu surmédicalisés sur le plan comportement, mais sous médicalisé sur le plan... sur le reste des pathologies, donc c'est toujours un petit peu gênant (médecin).

Ce danger est qualifié par les professionnels et la famille sur différents aspects : sans prise en charge des repas, la personne handicapée n'est pas nourrie correctement pendant son hospitalisation ; sans diagnostic de la douleur et sans identification certaine des troubles au regard du comportement habituel, la personne handicapée ne reçoit pas des soins que le corps médical est certain de juger appropriés, et sans accompagnement relationnel continu et adapté, la ph est placée dans une situation de stress aigu. Il y a donc un risque de **mise en danger de l'intégrité de la personne**.

Dit en d'autres termes, on peut évoquer un risque de relégation du public lourdement handicapé à l'hôpital. Mais ce risque n'est pas toujours avéré. Si un travail en amont de coordination a été entrepris, si un médecin, un chef de service s'est investi dans le traitement de ce problème pour trouver les modalités de prise en charge adaptées à ce public, alors le risque est contourné.

C'est vrai que ces patients là quand ils passent aux urgences, et qu'ils ne sont pas bien, on peut facilement se dire « il n'y a pas beaucoup de qualité de vie », « y'a pas beaucoup d'interaction sociale » (Docteur PTA).

Ce risque de relégation n'est pas le résultat de stratégies consciences ou de décisions rationnelles, au contraire, c'est en raison d'un manque de connaissances adéquates, d'un manque de ressources cognitives, techniques, matérielles, émotionnelles, que peut se produire des évaluations approximatives. C'est en toute méconnaissance de cause que le patient est jugé hâtivement.

C'est un milieu hostile parce que... alors déjà les patients qu'on change de...c'est des patients qui sont plus sensibles au changement ça à dire que quand il change de lieu, ça peut être source d'angoisse et chez eux ça se traduit souvent par des troubles du comportement et un patient qui est... qui est agité à l'hôpital, bah il y a des fois des thérapeutiques lourdes pour... pour pas dérégler la vie du service. Alors c'est pas adapté, c'est contraint par l'organisation mais c'est dommageable pour ses patients là encore plus. Comme je disais aussi, il y a parfois des médecins qui, ayant peut-être mal évalué le patient dans ce qu'il est en dehors des contextes aigus, voit pas le sens d'aller proposer des thérapeutiques lourdes, donc il peut y avoir parfois une limitation de traitement et dire « bah non ce patient là quand même, il parle à personne il a pas d'interaction sociale, ça serait déraisonnable d'aller faire des choses invasives pour lui permettre de passer le cap aigu, et que tout se passe bien, donc on va plutôt l'accompagner ».

**Personnes handicapées-corps médical : une incompréhension entendue de part et d'autre ?
(La spécificité de l'accompagnement dans le soin PH)**

Les médecins évoquent des similitudes entre les personnes âgées et les personnes handicapées, tout en posant les personnes handicapées à part. Comme si pour cette catégorie-là de patients étaient exacerbés tous les problèmes d'évaluation que posent les premiers.

... enfin je trouve que le handicap c'est quand même plus à part quoi. Parce qu'il peut se manifester de différentes façons au niveau physique, au niveau des cris, au niveau des... voilà... de la communication non verbale de la personne handicapée. Il peut y avoir des variantes avec la personne âgée en fait. Alors que la personne âgée je trouve qu'on n'arrive plus à la... » (IDE, HAD)

Des savoirs et des routines rendus inopérants sans traduction

Le soin médical ne relève plus des mêmes prises, des mêmes routines ne trouvent plus la même efficacité, elles sont rendues inopérantes par le manque de repères. La personne sans langage articulé, sans raisonnement rationnel au regard des critères conventionnels, sans capacité réflexives, n'est pas à même de fournir au médecin qui l'examine les repères fiables dont il a besoin.

Compte-tenu des spécificités de l'état clinique de la personne handicapée en phase aiguë d'où l'importance de laisser une trace de l'état de base par les professionnels qui connaissent le résident.

«mais même pour des personnes pas handicapées, la salle de déchoquage aux urgences c'est pas forcément... » (enquêteuse)

Alors pour les patients en dehors en extrapolant on a aussi parfois ce rôle-là pour d'autres patients, mais c'est vrai que dans le handicap, c'est encore plus vrai. Parce que quand ils ont une petite décompensation respiratoire ils sont tout de suite... ils peuvent être agités, ou non compliant au soin, ou aréactif aussi. Certains avaient été jugé comme en fin de vie imminente et puis ça fait 6 mois, ils sont toujours là donc... ils sont plus marqué par les pathologies aiguës et donc ça peut amener une mauvaise idée à des gens qui les reçoivent. C'est encore plus vrai pour ces patients là que pour les patients tout venants en dehors. (Docteur PTA).

L'observation clinique est plus compliquée, plus risquée : elle peut être altérée par l'absence de retours de la part du patient, qui ne communique pas, en tout cas pas avec des mots, pas en

des termes compréhensibles de la part du corps médical. Au regard *stricto-sensu* de l'organisation du travail médical au sein de l'hôpital, on trouve là, posés certes sous la forme de contraintes alternatives le cas des « rosses » rapporté par Howard Becker : le patient prend plus de temps que les autres, et n'apporte pas de gains supplémentaires, car ce qu'on apprendra sur lui ne servira pas la connaissance pour tous (Becker, 2002). Dès lors il est préférable pour le médecin de l'éviter, en tout cas il ne vaut pas la peine de s'investir, seul, dans cette prise en charge. Le temps passé ne rapportera rien de plus mais prendra sur les autres prises en charge. Mais le retrait ou la réticence perçus chez les médecins et les soignants dans la prise en charge des personnes handicapées par des médecins et des soignants avertis, initiés à ces prises en charges particulières ne saurait se réduire à une rationalité économiciste. Il s'agit aussi d'un désarroi plus profond, un déficit de sens qui provient de ce que, quand bien même une attention est portée au cas, elle n'est pas payée de retour, elle n'est pas assortie d'un résultat salvateur. C'est au contraire l'incertitude la plus totale qui résulte de l'attention apporté aux cas toujours singuliers de ces patients lourdement handicapés.

Nous on les voit un petit peu en dehors de ce contexte aigu et on retrouve des patients qui avaient été jugés non communicants par exemple, où on voit des interactions sociales, etc... donc ce rôle de témoignage parfois il peut amener à ce que des traitements proposés qui n'avaient pas été proposés initialement ou alors des délimitations de réanimation, ou de soins invasifs qu'on retire avec le médecin traitant parce que le patient ne va pas être évalué dans de bonnes conditions. La salle du déchoquage aux urgences, c'est pas le bon endroit pour juger de la qualité de vie d'un patient handicapé, donc ça peut permettre de rattraper aussi des décisions qui ont été prises parfois » (Docteur PTA).

Dès lors, le salut peut provenir de la traduction opérée entre ces patients singuliers et les soignants, traduction opérée en amont, au moment du diagnostic, lors de l'observation clinique, et en aval, après l'intervention. Cette traduction donne au corps médical des repères pour intervenir : tel cri est habituel et n'est pas un indice de souffrance, telle grimace quand on touche le flanc gauche peut être interprétée comme signe d'une douleur, cette apparente mélancolie est alarmante ou au contraire, rassurante...

La prise en charge de la personne handicapée n'est donc envisageable, gérable, que si elle est accompagnée par un personnel qui la connaît, qui fait office de traducteur ou traductrice. Le

corps médical peut se reposer sur le traducteur ou la traductrice pour effectuer le décodage dont lui-même, seul, sans équipement, est incapable.

C'est dans ces moments de détresse absolue que l'absence d'autonomie de la personne lourdement handicapée est le plus tangible : seule, elle risque la mort.

Il y a mine de rien une frilosité des spécialistes sur les traitements du fait du handicap, alors que parfois ils sont indiqués, donc on... lorsqu'on perçoit que c'est une vraie plus-value pour le patient on peut aussi avoir le rôle de témoignage auprès des spécialistes pour qu'ils dépassent un peu la vision du handicap, et qu'ils puissent proposer des choses à... dont il y aurait besoin à des patients auxquels ils l'auraient pas proposé.

Le public personnes handicapées reste marginal parmi le public accueilli dans le secteur sanitaire, l'organisation sanitaire n'ayant pas investi de ressources, que ce soit en termes de connaissances, de formations, de places pour une activité dans l'organisation du travail, matériellement ou immatériellement. Ce public présente des spécificités qui posent des difficultés aux professionnels de santé. Il n'y a ni services ni personnels spécialisés pour les personnes handicapées, reconnues pourtant comme un public spécifique, mais sans prise en charge adaptée. Aucun savoir, aucun savoir-faire, savoir-être ne sont développés dans l'organisation sanitaire pour faciliter la prise en charge des personnes handicapées.

Un public qui ne rentre pas dans les cases

Le public handicapé est très en marge des spécialités de la médecine, et ça se complique encore davantage avec le vieillissement. Les personnes handicapées vieillissantes sont au croisement de la gériatrie, de la psychiatrie, de la rééducation et de la neurologie, sans rentrer pleinement dans le champ d'aucune de ces spécialités.

« On voit des leucémies, des démences, on a eu des patients handicapés, polyhandicapés qui présentent maintenant des signes de démence anticipée avec des diagnostics de personnes âgées quoi. » (médecin, PTA)

« Lié au vieillissement? »

« Lié au vieillissement prématuré, oui. Dans la trisomie 21 c'est connu qu'il y a un vieillissement prématuré. En général on a une espérance de vie de 55/60 ans, enfin en fonction des situations, parfois plus jeune. Là j'en ai eu un de presque 70 ans avec

*toutes les complications de la gériatrie classique et une belle démence étiquetée, etc...
Donc ça c'est des choses pas habituelles quoi. »*

« Ca se surajoute. Enfin ce sont des équipes qui connaissent pas forcément cette spécialité. »

« Et ces pathologies, et donc il faut faire ce lien-là. »

« Et du coup par rapport à la démence, ça relève de la médecine de ville ? de la médecine classique ? ou alors, excusez-moi la question naïve et candide, ou alors ça correspond à des spécialités en médecine? »

« Les gériatres trouvent que les patients trop jeunes, et les rééducateurs ils trouvent que c'est pas pour eux non plus, les psychiatres disent que c'est pas de la psychiatrie c'est pas la démence... et les neurologues veulent bien les voir. Donc c'est compliqué parce que on est dans des entre deux en fait, ils sont... ils rentrent pas dans les cases. C'est de l'insolence de pas rentrer dans les cases. Donc on est obligé de faire avec les moyens du bord, mais en général c'est beaucoup les neurologues, parfois les psychiatres dans les structures qui peuvent aussi apporter une petite... Bah voilà les gériatres ils sont pas assez, et en même temps leurs études sont pour un métabolisme de patient âgé et de situation de personne âgée. Bah après, 70 ans la trisomie 21, on est vieux. Mais ça reste compliqué, et puis en fait je pense qu'ils sont pas non plus compétents pour le faire, donc voilà, mais souvent c'est plutôt la neurologie qui nous aide dans cette situation, pour les diagnostics et les suites. »

5.2 Le travail des instances de médiation

Pourquoi donc le personnel des FAM ou des MAS tout autant que le personnel médical sont peu portés à transférer totalement les prises en charge, en cas de survenue d'un problème médical inhabituel chez une personne handicapée prise en charge par un FAM ou un MAS ? Du côté des FAM et des MAS, on n'envisage pas véritablement une délégation complète de la prise en charge et du soin lors de l'hospitalisation d'un résident. Quand un résident est hospitalisé, dans la plupart des cas, il va être accompagné par un-e salarié-e de l'établissement, au moins lors de l'admission etsi possible quotidiennement lors de la durée du séjour. Le souci du bien-être du résident conduit à vouloir le protéger surtout à l'extérieur quand il est contraint par l'hospitalisation. Ils savent à quel point c'est un moment de stress pour la personne handicapée, ils anticipent également les limites dans les capacités

d'adaptation à ce public spécifique chez les équipes médicales, et ils anticipent par conséquent le surcroît de travail et le surcoût que cela entraîne. Les acteurs au centre des coordinations comprennent bien les raisons des réticences de part et d'autre des EMS et du monde médical à déléguer le moins possible la prise en charge des personnes handicapées.

Enquêtrice : « Avec les personnes en situation de handicap vous êtes moins amené à travailler encore pour l'instant? »

« ouais on est quand même... il y a moins de personnes qu'on prend en charge en HAD mais ça arrive hein, de temps en temps... y en a quand même moins, en sachant que... je pense que les structures sont aussi dans une dynamique, sur celles que j'ai côtoyé moi... elles sont aussi dans une dynamique de garder leurs résidents quoi. C'est-à-dire que c'est vrai que les temps d'hospitalisation pour une personne handicapée c'est toujours compliqué : c'est compliqué pour le résident le premier, c'est compliqué pour les équipes qui reçoivent la personne parce que le handicap on n'est pas habitué, on sait pas trop comment manipuler, trop comment communiquer... Heu lire les signes physiques qui dégage, à quoi ça correspond, et tout ça... Il y a tout ce décalage-là. Et puis c'est aussi difficile pour les structures parce que... bien souvent ils sont quand même bien attachés à leurs résidents, ils les connaissent vraiment très bien. Et puis dans certaines structures c'est ce que je vous disais à tout à l'heure, ils dégagent aussi du temps, par exemple d'AMP pour accompagner le résident quand il est hospitalisé, du coup bah ça sollicite les équipes, ça bouleverse des plannings et puis ça sollicite aussi... Bah plus de travail pour les équipes qui restent et puis aussi pour ceux qui sont à l'hôpital avec le patient quoi. Donc du coup c'est toujours compliqué » (IDE, HAD)

Pour le médecin coordinateur du HAD, familier du public handicapé, **équipé*** désormais pour l'appréhender en bonne et due forme, le personnel médical en général n'est pas préparé à accueillir et à prendre en charge les personnes handicapées. C'est comme si la personne handicapée ne pouvait pas être détachée de son environnement habituel. Les différentes catégories de personnel médical salarié des hôpitaux, aides-soignantes, infirmières, médecins, etc. qui sont dédiés à un public généraliste et n'ont pas spécialement vocation à accueillir des personnes handicapées, n'ont pas les codes pour comprendre, décrypter, les comportements, l'expression, les besoins des personnes handicapées. Les signaux émis par les personnes handicapées : cris, silences, regards perdus, mouvements répétés, ... non seulement ne font pas sens pour le personnel médical, mais s'avèrent perturbants. Parce qu'ils ne permettent pas d'identifier clairement des besoins, aussi élémentaires soient-ils, parce qu'ils ne permettent au

corps médical de porter un diagnostic, d'identifier des symptômes, celui-ci se trouve mis en position de ne pas pouvoir tenir son rôle comme il se doit. Cette incompréhension, cette perturbation mutuelle est entendue de part et d'autre.

Enquêtrice : « en pratique comment vous faites pour aller chercher ses infos ? si l'AMP ne peut pas se détacher, que vous n'avez pas d'éléments... la communication c'est compliqué, le positionnement vous disiez que c'est compliqué comment vous faites pour aller chercher ces infos-là? »

(IDE, HAD): « Et bah c'est en lien avec la structure directement quoi. Parce que c'est vraiment eux qui les connaissent le mieux quoi. Qui les pratiquent depuis quelques temps. Mais... ça peut être contraignant parce que voilà... ça peut être la douleur un jour, ça peut être... je sais pas... ça peut être la faim, où voilà, c'est pas forcément... ou à quoi ça correspond tel ou tel signe, ou tel ou tel cri... est-ce que c'est normal si il regarde par la fenêtre toute la journée... heu... Enfin voilà c'est vraiment adapté, et puis c'est individuel quoi. C'est personnel à chacun donc du coup c'est... c'est toujours... on sait que c'est toujours un peu compliqué ».

L'intervention des médecins médiateurs, tend à établir dans la mesure du possible une évaluation collective, qui inclut l'équipe soignante qui connaît bien la personne handicapée, et longitudinale, qui restitue l'état en temps t dans l'évolution et le parcours de vie de la personne. L'intervention de la PTA permet de proposer des traitements non proposés initialement, ou de rattraper des décisions prises. Généralement elle permet aussi de retirer ou une limitation de soins invasifs avec le docteur traitant. Cela est vrai pour autres personnes, mais l'est encore plus dans le handicap

Une connaissance préalable de la personne nécessaire à sa prise en charge.

Dans la prise en charge d'une personne très lourdement handicapée, privée du langage articulé, le médecin est confronté à la nécessité de devoir bien connaître la personne pour avoir une bonne lecture des symptômes et réaliser une prise en charge de qualité. La décision médicale s'inscrit dans une histoire de vie.

La connaissance partagée est complètement reconnue, sollicitée et mobilisée par les médecins quand ils ont investi le public polyhandicapé et autiste déficitaire dans ses spécificités. L'appréhension du patient devient un travail d'équipe, un travail qui fait appel à l'équipe

éducative en particulier de l'établissement habituel de prise en charge de la personne handicapée.

« On a également l'évaluation par l'équipe, qui permet de guider. Alors c'est... soit trouble du comportement, c'est-à-dire un patient qui change de comportement et qui est agité alors qu'il l'était pas et où l'équipe se dit « il n'est pas comme d'habitude, et donc il se passe quelque chose », donc là il y a une interprétation. On essaie d'aiguiller est un petit peu l'interrogatoire de l'équipe, ce qui a changé et ce qui... pour essayer de trouver des pistes sur ce qui a causé ce changement là de comportement. Parce que souvent c'est un changement de comportement fait dire qu'il n'est pas bien. Ou alors au contraire une apathie, c'est un patient il qui ne bouge plus et c'est étonnant. Ça peut être ces traductions, c'est souvent ces deux cas... ces deux ce cas de figures, où il se passe quelque chose, on ne sait pas quoi, mais il se passe quelque chose. Et après il faut faire la part entre douleur, l'angoisse, les nausées... Donc on fait l'interrogatoire de l'équipe pour comprendre ce qui se passe, et l'évaluation du malade en hétéro-évaluation.

Le changement dans le comportement ne peut être établi que par des personnes qui connaissent le résident hospitalisé avant son hospitalisation. Le manque de repères du médecin le conduit à s'appuyer sur l'équipe. Seul il est incapable de savoir ce qui est inhabituel et ce qui ne l'est pas. L'évaluation passe généralement par la clinique et la coopération du patient. Dans le cas des personnes très lourdement handicapées, ni la clinique ni la coopération ne trouve leurs marques conventionnelles. Dès lors la voie possible de l'évaluation consiste à détecter les écarts au comportement habituel, et seule l'équipe a ces clés.

Et donc les équipes perçoivent en général assez bien les changements, « bah la dernière fois il était douloureux, on savait parce qu'il avait une fracture ou autre, quand il est douloureux il est comme ça, il réagit comme ça, et là il l'était plus, et là il l'est de nouveau, donc c'est qu'il y a un problème ». On a ses interrogatoires là...si les manifestations plus surviennent au niveau des mobilisations pour les soins, bah on est quasiment certain que c'est une problématique douleur. Voilà et puis on travaille avec eux pour essayer de faire la meilleure évaluation possible, et on les interroge comme on aurait interrogé le patient (docteur PTA)

Le service d'hospitalisation à domicile (HAD) est chargé d'évaluer les situations et d'organiser les prises en charge à domicile des patients hospitalisés. Désormais, le service est

aussi préconisé et organisé pour les pensionnaires des EMS. Les EHPAD, plutôt que d'envoyer des usagers à l'hôpital, quand c'est possible, se tournent vers le HAD pour que la prise en charge ait lieu « à domicile », soit en l'occurrence au sein de l'établissement dans lequel est hébergé la personne. L'IDE qui coordonne le service estime que depuis 2009 tous les EHPAD du HAD de son secteur sont conventionnés. C'est un tournant important qui marque un transfert à double sens de compétences et de confiance entre les EHPAD et l'hôpital. D'une part le personnel des EHPAD se sait plus à même de réagir en cas d'urgence. C'est bien parce qu'ils sont persuadés qu'au regard du bien-être des personnes âgées, il est préférable qu'elles soient soignées au sein de l'établissement et non à l'hôpital. D'autre part, il s'ensuit une confiance dans l'hôpital en tant que lieu de soins, pas en tant que lieu d'hébergement, perçu comme inadapté, contraint et non choisi, mais une confiance dans l'hôpital comme organisation réactive, capable de dépêcher quelqu'un sur place en cas d'hospitalisation sur place si besoin est.

... il y a eu un changement aussi de mentalité au niveau des EHPAD. C'est vrai que là à l'heure actuelle ils souhaitent garder de plus en plus leurs résidents c'est-à-dire de pas les hospitaliser ou de pas les envoyer aux urgences. Chose qu'avant, il y a quelques temps, bah dès que ça devenait un peu trop compliqué : “ Non, on peut pas faire, on envoie aux urgences et on peut pas le reprendre parce qu'il y a trop de soins ” . Donc là la mentalité déjà a changé. Je pense qu'avec le recul, il faudrait peut-être voir avec les EHPAD, mais je pense qu'avec le recul en fait, ils se sont rendus compte de la plus-value pour leurs résidents quoi, et puis pour l'équipe quoi, parce qu'on les conforme, on a des infirmières qui travaillent la nuit. Donc s'il y a un problème la nuit, l'aide-soignante de l'EHPAD elle appelle le HAD et y a un infirmier qui arrive. On a des médecins d'astreinte aussi, donc qui peuvent aussi prescrire en cas d'urgence... Ou en cas de besoin... Qui peuvent adapter des posologies etc. Donc c'est vraiment pertinent. »

Une conviction revient de manière récurrente chez tous les professionnels de santé rencontrés, celle que pour parvenir à une prise en charge de bonne qualité avec les personnes handicapées, il faut prendre du temps, et il faut intégrer la connaissance que les équipes éducatives et sanitaires de l'EMS, extérieures à l'hôpital et en charge dans le quotidien, ont des personnes. Les entretiens reviennent toujours sur le fait de devoir prendre du temps pour connaître le résident et affiner la prise en charge, et tous les médecins insistent sur également sur le fait que les équipes qui les connaissent depuis longtemps peuvent mieux prendre en

charge la personne, que ce soit une personne âgée ou une personne handicapée. La notion de qualité de prise en charge est inextricablement liée à la satisfaction au travail et à la conscience professionnelle des professionnels de santé.

« Vous avez ce temps ou pas de les accompagner aussi les parents? Comment ça se présente? » (Enquêtrice)

« on bah on prend le temps qu'il faut... et puis quand on peut aussi le prendre quoi. C'est-à-dire que... mais de toute façon ouais il faut prendre le temps. Si on veut avoir une vision globale et une vision pertinente de la personne il faut prendre ce temps-là, autrement on travaille pour rien. C'est un peu ça le truc où à moitié, et c'est moyennement satisfaisant si on n'a pas tous les éléments, c'est pas possible quoi. » (IDE, HAD)

Le rôle de la PTA : pas un jugement d'expert, plutôt éclairer les équipes

... moi je viens pas décider à la place des autres, on n'a pas le rôle d'expertise au sens imposer des choses. On vient accompagner l'équipes à prendre la décision, c'est plutôt leur donner des clés de compréhension et des clés de... de ce qui se joue, et puis un petit apport aussi sur l'expertise des... notamment les conséquences des traitements, etc... Pour que l'équipe ait tous les éléments pour aider le patient le mieux possible. Et que ce soit eux qui décident, donc on met en avant aussi leur expertise et leur vécu avec le patient, ce qu'ils en savent aussi parce que... une décision médicale ça s'inscrit dans une histoire de vie, et nous on est appelé à un moment T, qui n'est pas forcément représentatif de ce qui ont été ses années précédentes, et les volontés du patient pour lui-même, qui avaient pu être exprimées, ou la connaissance également de la famille, des choses comme ça... Donc c'est vraiment jouer le rôle d'encadrer un peu les réflexions et les propositions en donnant le cadre pour permettre aux équipes de prendre leurs décisions, et puis qu'elles soient respectées ensuite lorsqu'il y a des passages par l'hôpital. On fait ce rôle de transmission. »

C'est un regard pluriel qui associent les compétences du dit pôle éducatif. Rien ne remplace quelqu'un qui connaît un résident depuis des années, surtout pour les résidents lourds. Aux yeux du médecin, la partie éducative est très éloignée du sanitaire, elle pose un regard candide, intéressant, qui vient aussi poser les bonnes questions, des questions de bon sens, parfois non perçues par la partie sanitaire. Il est primordial de donner la parole à tous, pour

faire émerger les différents points de vue sur la situation, et faire du lien entre les intervenants, tous autour d'une table.

Le candide et le savant, ou Le bon sens du regard éducatif associé la pertinence thérapeutique

« En quoi il est plus candide [le regard de la partie éducative] que celui du sanitaire? » (Enquêtrice)

(...) « Je pense aux trachéotomies qui permettent d'accompagner la ventilation, c'est toujours ceux qui viennent dire « bah est-ce qu'il pourra parler après ? », l'infirmière n'y avait pas forcément réfléchi. Ils disent « bah je sais pas, ça coupe quand même un peu la phonation », il y a un échange verbal après qui est beaucoup plus difficile. Et question de... ou les sondes, on parlait tout-à l'heure des GPE, donc des boutons au niveau de l'estomac, « est-ce qu'il va quand même pouvoir avaler un petit peu, parce que pour lui c'est important d'aller en salle à manger avec les autres résidents et participer aux ateliers cuisine et pouvoir goûter les choses. S'il peut plus déglutir est-ce que vraiment on lui assure une qualité de vie avec cette proposition-là ». Donc c'est ces questions-là... où si on reste dans le point de vue sanitaire, on dit « bah il arrive pas à manger, on lui propose autrement, il arrive plus à respirer on lui propose autrement » mais en termes de conséquences, le point de vue de l'éducateur est souvent très dans la vie, très dans le... ouais alors un petit peu simpliste, alors candide du point de vue sanitaire mais qui l'est pas du point de vue éducatif et c'est pour ça que c'est toujours intéressant. Parce que dans les décisions médicales, ils sont pas souvent associés les éducateurs. Et comme c'est ceux qui sont le plus... au plus proche du patient au quotidien, c'est ceux qui sont le plus impactés par les dégradations de l'état clinique, donc il faut que... aussi parfois les accompagner dans la compréhension de ce qui se passe sur le plan sanitaire pour que eux dans leur travail éducatif ils puissent avoir... garder une place déjà, et puis ne pas être démunis, inquiets, etc... » (Médecin, PTA)

Un apprentissage conjoint

Symétriquement, la coopération avec les médecins apporte aux équipes des EMS du recul, une forme de distance qui leur permet de mieux gérer émotionnellement la fin de vie des résidents. On peut parler d'une forme de transfert des compétences, même si elle est limitée,

entre le corps médical et le personnel des EMS, qui sur certaines situations, parvient à devenir beaucoup plus autonome dans la gestion de ces résidents une fois que le corps médical a transmis quelques unes des clés pour appréhender les situations. Ceci est vrai pour des coopérations engagées entre Appui santé et EMS, mais c'est aussi le cas avec l'hôpital, quand celui est dans une démarche qui questionne la prise en charge de ces patients. Ainsi, d'après un médecin, chef de service à l'hôpital, qui a interagi à la demande avec certaines équipes d'EMS proches géographiquement, leurs interventions rapprochées aboutissaient par la suite à ce que les équipes ces équipes avaient beaucoup moins besoin de les interpeller sur place, comme si, après une période d'apprentissage, elles savaient désormais affronter les situations.

« Donnant-donnant, c'est vraiment du donnant-donnant. On a fait... alors là ces temps-ci beaucoup beaucoup de fin de vie dans ces structures-là avec des patients très altérés et très mal, et ça met à mal l'équipe éducative parce que c'est loin de leur... c'est pas leur domaine directement, avec beaucoup d'inquiétude en plus c'est des cancers, pas forcément... on avait une patiente avec un risque hémorragique majeur. Bah pour l'équipe éducative c'est extrêmement angoissant, donc ils viennent aussi prendre les infos, comprendre, savoir... ils ont besoin aussi de savoir qu'est-ce qu'on fait si on est confronté ? qui on appelle ? comment on évalue les choses ? Donc apporter ce petit regard sanitaire et eux sont un peu le garde-fou des médecins et des infirmières pour dire « bah attention parce que ce patient-là ça reste quelqu'un avec qui on échange, quelqu'un qui prend plaisir à voir ses proches », donc il faut aussi préserver ça et donc voilà c'est vraiment donnant-donnant je trouve dans ces temps d'échange. Et voilà c'est valable pour tout le monde je crois tout le monde apporte quelque chose et tout le monde en ressort quelque chose donc c'est l'intérêt un petit peu d'asseoir tout le monde autour d'une table » (médecin PTA)

Dans la coopération entre médecins des instances de médication entre médecine et EMS, émerge une connaissance partagée entre les professionnels du soin et de l'accompagnement des EMS et le corps médical. On peut parler d'une expertise plurielle, en raison de la pluralité des acteurs, de leur qualification, de leur rôle, des organisations auxquelles ils appartiennent, mais aussi en raison du statut de ce que leurs échanges produisent : ces échanges aboutissent à des avis, des appréciations, des discussions, qui orientent véritablement les décisions des médecins. Le corps médical reconnaît pleinement la validité des avis portés par le personnel, notamment éducatif, sur les cas à traiter. Leur connaissance

est légitime aux yeux des médecins, ils la prennent en compte dans leurs décisions, et même, la sollicitent.

5.3 Les apports du sésame

Clairement, le sésame relationnel est un équipement qui permet d'éviter des erreurs de jugement. Par défaut, la moindre décompensation respiratoire est interprétée comme agitation, non compliance soin, aréactif... Et aboutit rapidement à un jugement de fin de vie imminente, alors que ce n'est pas le cas.

Le sésame relationnel : un investissement de forme pour opération de traduction

Pour rapporter des êtres incompréhensibles initialement à des cas analysables, il faut opérer une traduction entre le corps médical et les personnes handicapées. Le sésame relationnel représente un investissement de forme qui fournit un support tangible à cette traduction. La notion d'« investissement de forme »⁶ rend compte de l'établissement de formes d'équivalence (codes, standards, coutumes, etc.) dotées d'un pouvoir de coordination.

« Alors sur les personnes âgées, je pense qu'on est sur de l'évolutif. Donc après c'est un outil qu'il faut mettre à jour. Sur du handicap, polyhandicap tel qu'on le connaît-là sur la MAS, en effet ça évite une rupture de prise en charge, ça évite de... de... si on n'a pas les clés de communication, les clés de prise en charge, on peut faire régresser certaines prise en charge je pense. La prise en charge de symptômes, des fois bah si on ne connaît pas les clés de... de décryptage, et bien je pense qu'on peut passer à côté de quelque chose et pour le coup... voir que la situation va se dégrader au niveau sanitaire » (IDE, cadre appui santé)

Le problème tel qu'il se pose aux acteurs en présence est que les codes, routines, savoirs, connaissances... opérants habituellement pour le corps médical, des médecins aux AS en

⁶ La notion d'« investissement de forme » envisagée comme établissement coûteux d'une forme d'équivalence (code, classement, règle, standard, qualification, certification, coutume, etc..) assurant des économies de coordination offre un premier modèle de « mise en forme générale » et d'articulation de « formes conventionnelles » dans les organisations économiques et politiques (Lucerne) et Paris), « La sociologie des conventions. La théorie des conventions, élément central des nouvelles sciences sociales françaises ».

passant par les aides-soignantes, sont inopérants face aux personnes lourdement handicapées. Il leur manque dès lors de quoi lire, interpréter, le corps. Le corps ne parle pas seul, il ne peut être détaché d'une interprétation, d'une histoire, ou d'un interprète. Sans une voix – un signifié - qui explicite les sensations, l'examen clinique ne voit rien, rien de solide, rien qui étaye un jugement médical. En revanche avec un interprète, qui connaît l'histoire du corps et qui peut parler pour lui, qui sait quels sont les mouvements, gestes, rythmes, tensions, relâchements, ... qui caractérisent ce corps dans la régularité, qui sait dès lors quels sont les dérèglements perceptibles au moment de l'hospitalisation, le médecin peut travailler. Le corps humain est en soi très complexe. Le corps de la personne polyhandicapée est un corps encore plus compliqué, encore plus étrange, car singulier. Les signes qui permettent d'interpréter comment va ce corps, dans quel état il est, de souffrance, de maladie, sont établis par rapport à l'état habituel du corps. C'est pour cette raison que lors de leurs hospitalisations les personnes lourdement handicapées sont accompagnées par le personnel du FAM ou de la MAS qui sont les interprètes.

Dans ce cadre, où 1) les coordinations entre le monde médical et le monde éducatif sont faiblement développées)- quand elles le sont c'est en interne- où il n'existe pas de standards pour pallier à l'interprétation du corps médical 2) la personne handicapée se trouve mis « au milieu » de ces deux mondes, la prise en charge de la personne handicapée entraîne dès lors des ajustements mutuels, ou pas, dans le pire des cas. La coordination ne se fait qu'au « prix » du déplacement du professionnel de la MAS ou du FAM. Tant qu'elle dépend d'une personne en particulier, d'un accompagnant, la coordination reste donc artisanale, c'est à dire opérée au cas par cas, sans être jamais sur des bases régulières. Le Sésame relationnel dès lors permet une standardisation de la coordination, il fournit des standards, des codes : il montre, en images, en signes, en couleurs, les points stratégiques, et il permet dès lors un transfert de compétence, une stabilisation des signes utilisés, une même mise en forme des signaux attendus. Il facilite donc la coordination. Cette facilitation n'est possible qu'aux prix d'un travail de l'organisation, en amont, pour trouver un accord sur l'état habituel de la personne.

Le sésame, un équipement pour la personne très lourdement handicapée.

Pour les professionnels de santé des instances de médiation, l'intérêt du sésame est qu'il apporte des informations complètes, qui ont de l'utilité pour tous les membres d'une équipe, et que de ce fait, il rassure les équipes.

« Il y a vraiment tout... tout ce qu'il fallait dedans, il y a même les coordonnées aussi il me semble, il y avait les coordonnées de la famille, la présence, les personnes de confiance, etc. Enfin c'est vraiment... C'est vraiment... »

« Alors cette partie-là a peut-être été un petit peu réduite pour question d'anonymisation quand c'est dans les chambres » (Enquêtrice).

« Ouais c'est ça, mais les vrais c'est bien parce qu'il y a tout... on sait qui s'est la personne de confiance, s'il y a des tuteurs, des curateurs... qui c'est, où on peut joindre et tout ça... c'est top. Non c'est vraiment complet. » (IDE, HAD)

« En réalité c'est tout ce que vous recherchez ? » (Enquêtrice)

« Bah oui, bah oui, c'est tout ce qu'on a besoin et puis c'est ce qui...(....) » (IDE, HAD):

.... Je trouve qu'il a déjà fait ses preuves, moi je trouve qu'il est indispensable. Ouais, je trouve qu'il est indispensable, il est super bien fait. Il est super bien fait... et il draine vraiment toutes les informations qu'un soignant a besoin si, si... si il est amené à retrouver une personne handicapé dans une structure quoi. Et que ce soit aux urgences, que ce soit en neuro, que ce soit en urologie, ou en médecine enfin il y a tout ce qu'il faut pour quoi...

Pour les médecins qui l'ont expérimenté dans leur service, le sésame relationnel est sans conteste associé à une amélioration de la qualité de la prise en charge. Le respect des signes d'entrée en relation permet de limiter le stress et d'aggraver des troubles du comportement générés par l'hospitalisation. Une conséquence est qu'il permet de limiter le recours à la contention, qu'elle soit physique ou chimique. Les bénéfices en termes de bien-être sont donc palpables et objectivables, et ils se reportent sur l'équipe médicale, bien mieux elle aussi quand elle est satisfaite de la prise en charge.

On voit également que l'utilité perçue par les professionnels de santé s'inscrit toujours dans le prolongement d'une coopération en amont avec l'EMS.

« J'avais vu du coup le sésame relationnel qui était fait pour chaque résident. Donc j'avais peu pratiqué mais je l'avais vu, j'avais trouvé ça très très intéressant... heu ouais très très intéressant parce que justement par rapport aux difficultés que je disais quand on recevait un patient handicapé... dans une structure, je trouvais qu'il était complet et que ça permet... ça permettait de drainer un maximum d'infos et de le communiquer

aussi à tous les soignants quoi. Que ce soit l'auxiliaire de vie qui sert le repas, enfin l'agent hospitalier qui sert le repas, ou celle qui fait le ménage... ou au médecin. Heu voilà il y a les réponses à beaucoup de choses quand même sur ce support-là. Alors après j'ai eu l'occasion de le rencontrer une fois pour un de leur résident qui avait été hospitalisé à l'hôpital, enfin qui était venu à l'hôpital pour je ne sais plus quel souci... où l'équipe l'avais vu aussi et je me souviens très bien qu'ils étaient vraiment... étaient vraiment rassurés... et contents de l'avoir parce que du coup il y avait aussi la barrière du handicap qui fait que c'est compliqué quoi, quand on connaît pas, voilà quoi, c'est toujours un peu compliqué. Et par contre c'est ce que je vous disais aussi tout à l'heure il y a d'autres patients que j'ai vu qui sont dans d'autres structures mais qui l'avait pas et je trouve que c'était dommage quoi (...) » (IDE, HAD):

Dans son usage, le sésame se révèle rapide et complet. L'outil montre son efficacité en apportant une qualité de soin.

Après c'est vrai que s'ils sont avec une infirmière de la structure, une infirmière qui est à sa place bah il y a pas besoin de sésame hein, clairement. Mais le problème c'est que quand le résident il est hospitalisé, bah là il y a pas forcément de soignant de la structure, ou si c'est un soin qu'ils font tout seul, bah l'infirmier de l'HAD il se dit « je vais l'approcher comment? Parce que je sais pas ». Donc là il prend 5 minutes pour lire la plaquette, même avec le schéma on voit tout de suite hein. Il y a même pas besoin de 5 minutes on voit tout de suite. Et du coup... heu du coup ça apporte quand même une qualité dans le soin qu'on peut apporter quoi. »

Il présente également un intérêt préventif quand à des risques d'erreur sur l'identité des personnes.

« Sur le sésame relationnel on a la photo. Bah on sait que quand on fait plusieurs chambres dans un établissement hospitalier... qu'on connaît pas le patient bah déjà avec la photo on peut quand même identifier l'utilisateur. Parce que si vous lui demandez quel est son nom et son prénom, il vous répond pas... Je pense que pour l'identitovigilance ça fait... ça prend une... ça peut avoir une importance, ça peut aider » (IDE, Cadre Appui Santé)

Le sésame, un dispositif de coordination

Un autre intérêt du sésame relationnel qui se révèle dans les usages est qu'il est un support qui facilite les coopérations. Il permet à tout le monde de focaliser l'attention, dans des réunions, dans des concertations, sur un ensemble de points listés à l'avance, sur lesquels tout le monde est d'accord quant à leur caractère prioritaire ; il tend donc à ce que les attentions ne soient pas dispersées, mais bien concentrées sur ces points sensibles pour tous. Dès lors, il est à la fois un outil de management, qui contribue à l'homogénéisation des pratiques, et un outil ressource pour les équipes hospitalières qui sont démunies.

C'est aussi un support lors des réunions (réunions de concertations) que l'on fait avec ses équipes... avec ses équipes de la MAS. C'est un support pour nous pour justement, quand on leur demande... si le problème posé c'est... la douleur, voilà comment est-ce que cette personne-là exprime la douleur ? Est-ce qu'il pleure ? Est-ce qu'il rit ? Est-ce qu'il ferme un œil ? Est-ce que voilà... Donc c'est vraiment un outil qui nous sert de support lors de ces réunions là. Ça permet... ça permet aussi aux professionnels qui participent à la réunion de vraiment les ramener vers l'outil, puisque dans ces établissements là, en général on a à peu près le même pool de personnel, mais il y a aussi des remplaçants, ou des nouveaux arrivés, ou des stagiaires, et donc le fait de ramener systématiquement vers le sésame relationnel ça implique de... de vraiment l'utiliser à fond. C'est vrai que cet outil là, quand on en parle sur les accompagnements, quand on a eu des réunions, je me rappelle que pour un résident on avait quand même précisé qu'il fallait peut-être hospitaliser le résident, et que s'il y avait hospitalisation, il fallait amener le sésame relationnel à l'hôpital. Parce que les soignants hospitaliers et bah ils sont quand même démunis devant le handicap. On n'est pas habitué à l'hôpital, enfin on n'est pas habitué... on n'est pas formé et puis c'est compliqué sur les résidents non communicants très handicapés... le positionnement... ? Comment on lui donne à manger ? Voilà. Donc le fait d'afficher soit en bout de lit, soit sur le tableau, sur un mur, c'est... ça peut être aidant, tout en accompagnant les équipes hospitalières aussi à le consulter. Donc c'est un élément qu'on transmet... qu'on transmet également aux équipes hospitalières. » (IDE, appui santé

C'est aussi l'expérience des interventions dans EMS qui ne se sont pas doté d'un outil tel que le sésame relationnel qui montre par défaut l'intérêt du sésame relationnel comme dispositif de coordination. C'est comme s'il fallait tout répéter à chaque fois, pour les professionnels de santé obliger les accompagnants à répondre à des questions dont ils ne voient pas toujours le

sens, obliger les professionnels de santé à refaire une enquête de bout en bout. Le dispositif de coordination est un énorme gain de temps, en ce sens qu'il suppose tout le monde d'accord au préalable sur l'essentiel.

« Moi ce que je trouve intéressant quand j'arrive (à la MAS), c'est voilà : je pose le sésame sur la table et j'ai quand même une image de ce qu'il faut pas faire et de ce qu'il faut faire. Parce que quand on va dans d'autres établissements, bah on pose plein de questions, et des fois ils doivent se dire « mais qu'est-ce qu'ils sont pénibles avec leurs questions » donc on explique bah voilà il existe... on n'a pas de modèle là, et puis on n'ose c'est pas notre outil, donc comme maintenant je pense qu'ils sont dans une démarche de promotion, on leur dit que ça va exister, que ça existe... on leur dit, bah mettez-vous en relation... » (IDE, Cadre Appui santé)

D'après les professionnels de santé, le sésame relationnel peut résoudre le problème des accompagnements futurs par les équipes éducatives lors des hospitalisations, en cause : la réduction de moyens. Le Sésame apporte une solution à cette restriction de moyens. En théorie, plus besoin d'un accompagnement permanent si l'on fournit les clés de compréhension au corps médical.

« Oui, ah bah parce que quand on leur demande « mais comment est-ce qu'il exprime la douleur ? comment vous faites quand il est hospitalisé ? » bah... Alors souvent quand il y a des hospitalisations, on nous dit « bah on va avec lui, et on reste 24/24 parce que en effet les professionnels de santé ne peuvent... n'ont pas les clés... n'ont pas les clés de déchiffrement. Mais en même temps, là on est moyens contraints, on est partout pareil et on peut plus. Donc on est très inquiet lorsqu'il y a des hospitalisations ». Alors on leur dit « voilà il existe le sésame relationnel »

Le sésame, équipement de la personne très lourdement handicapée, constitue de fait un dispositif de coordination. Son usage par des tiers suppose déjà, en amont, de la part de ces personnes, un intérêt pour l'outil. Il est aussi, en ce sens, un **dispositif d'intéressement**. Nos observations circonscrites à l'établissement où il a été conçu et développé montrent en effet que son déploiement a nécessité de nombreuses coordinations avec les différents acteurs qu'il a fallu convaincre, avec une relative facilité pour les premiers et pionniers, enrôlés dans la mise en œuvre de cette innovation par conviction qu'elle améliorerait la prise en charge des

personnes très lourdement handicapées. Le sésame agit donc au départ comme un dispositif d'intéressement vis à vis des acteurs externes à l'établissements : il indique comment participer, comment s'inscrire dans le réseau des acteurs qui innove dans la prise en charge en utilisant cet outil. On a vu qu'il était associé à la MAS où il a été conçu a un **partenariat** qui implique des visites régulièrement par la PTA. Mais dès lors qu'il a été mis au point, validé pour une personne en particulier, son usage suppose ensuite d'activer à nouveau ce réseau des acteurs, et il **entraîne de fait de nouvelles coordinations**, qui s'imposent de par l'usage de l'outil sans qu'au départ, ces coordinations aient été nécessairement anticipées.

Les cas de polyhandicap et de TSA pris en charge par la PTA donnent lieu à des réflexions éthiques relative à la proportionnalité des soins⁷. Les médecins traitants œuvrent seuls dans les établissements face décisions et des conduites à tenir dans des situations qui impliquent des conditions de transfert, de réanimation. Or, généralement, ce type d'intervention passe par des procédures collégiales. La PTA offre dans ces **épreuves critiques** un accompagnement aux médecins traitants et jouent un rôle de tiers. La coordination ouvre sur une **mise en débat des décisions médicales** et introduit de la **collégialité** dans des décisions qui implique une prise de position éthique. Il est question par exemple de limitation de traitement pour des pathologies connues : jusqu'où on va dans le traitement spécifique (chimio, hospitalisation d'urgence, hospitalisations, etc...). Parfois la prise en charge dans le lieu de vie est aussi bien, l'hôpital étant identifié par tous les acteurs en présence : responsable de l'établissement d'accueil, médecin traitant, médecin de la PTA, comme un lieu hostile pour la personne handicapée. De ces concertations avec la PTA sont issues des propositions médicales. On décide ainsi de poser une GPE (Gastrostomie endoscopique percutanée), ou IV quand alimentation compliquée. Les indications bénéfiques/risques sont soupesées.

Last but not least, le sésame relationnel est associé à la structuration de l'équipe autour de valeurs communes.

⁷ La proportionnalité des soins est une obligation créée par la loi du 4 mars 2002 qui impose à tout professionnel de santé de toujours proposer au patient les soins les plus adaptés à son état, en mettant en balance les risques induits (effets secondaires, douleur, aléa thérapeutique, etc.) et les bénéfices escomptés (chances de guérison ou d'amélioration de l'état de santé, etc.), le ou les bénéfices attendus devant être supérieurs aux risques potentiels. Avec la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, modifiée par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des patients et des personnes en fin de vie une thérapeutique, un acte, un soin ne sont justifiés que si leur mise en œuvre et leurs effets apportent un bénéfice pour la personne prise en charge.

Généralisation possible du dispositif en EHPAD

Le sésame trouve des analogies avec des dispositifs de suivi développés en EHPAD, mais il n'y a pas d'équivalent qui remplisse toutes ses fonctions. Les coordinations entre les EHPAD et les hôpitaux ont été travaillées et trouvent leur matérialisation dans les fiches de transfert. Ces fiches synthétisent un ensemble de renseignements relatifs aux soins dispensés habituellement dans l'établissement d'hébergement. L'hôpital a ainsi connaissance des traitements, appareillages, soins, suivis par la personne habituellement. Toutefois, il manque dans ces outils toutes les indications relatives à la personne, à ses modes d'interactions habituels, à ses relations à l'environnement, à ses postures élémentaires, indications qui permettent aux praticiens de saisir les signaux de la douleur par exemple, indications qui sont fournies par le Sésame.

« Après il y a des éléments qu'on retrouve dans les fiches de transfert des patients d'EHPAD, le patient d'EHPAD qui est transféré à l'hôpital il part avec une petite fiche de soin, c'est des soins qui sont... on retrouve des petites choses que je reconnais (en comparant avec le sésame qu'il a sous les yeux), c'est à dire l'installation, les repas, l'appareillage, tout cette partie-là où c'est beaucoup moins développé, c'est des cases qui sont cochées, c'est un peu moins personnel. Mais c'est rempli quand même en termes de soin. Mais c'est plutôt la partie communication et connaissance du patient qu'on ne retrouve pas, les facteurs à surveiller, tout ça, ça manque (Docteur, APTA)

Ces indications ne sont pas nécessaires pour une personne âgée en état de s'exprimer, mais elles peuvent justement s'avérer pertinentes pour les personnes en fin de vie, les personnes qui montrent des signes de démence, bref, toutes celles dont les capacités de communications sont altérées.

Il y a un travail aussi à faire dans les EHPAD, avec les personnes âgées dépendantes et avec les patients qui ne communiquent pas mais en soins palliatifs c'est souvent trop tard pour construire un outil quand on est à la toute fin, c'est un peu tard (Docteur, Appui Santé)

Le sésame relationnel, un outil pris dans les jeux du pouvoir

Un bémol cependant. Lors des entretiens il nous a été rapporté plusieurs cas, par différentes personnes, de prise en charge où les médecins n'ont pas voulu se saisir du sésame relationnel. Ainsi un résident équipé d'un sésame relationnel est hospitalisé en urgence. Il est accompagné

par la directrice de son EMS, qui a équipé ses résidents d'un sésame relationnel sur les conseils d'appui santé. Le médecin de l'hôpital a malgré tout refusé de se plier aux recommandations contenues dans le sésame relationnel et appuyées par la directrice. Il a procédé malgré tout à une prise de sang qui s'est révélée un échec total, ce qui aurait dû être un soin médical s'est révélé un mauvais traitement, pour les protagonistes. Un autre témoignage relate un épisode très douloureux et très grave d'une prise en charge dont le dénouement est tragique alors même que la personne était équipée de son sésame relationnel. Autre cas, l'outil est dispo, la maman est présente, mais malgré tout le personnel médical ne reconnaît pas l'outil : « c'est comme refuser de lui mettre tel ou tel vêtement... dans son cas, l'outil est une démarche personnelle de la maman, peut-il réellement refuser ? (Cadre appui santé). Aussi un dispositif de coordination tel que le sésame relationnel ne peut fonctionner comme équipement qu'à condition que les acteurs en présence veuillent bien le reconnaître comme tel.

D'autres ont témoigné qu'il « peut finir au fond du sac ». Pour un autre médecin, « les papiers non médicaux ne sont pas toujours consultés par les médecins... ». Mais c'est de manière moins saisissable mais tout aussi agissante le « pouvoir du chef de service qui refuse en bloc » et tous les problèmes d'un outil quand il n'est pas porté par les responsables de service, qui craignent les problèmes d'ingérence et l'intrusion des familles. Dans des configurations des relations de pouvoir où la hiérarchie est dans la maîtrise et position de « sachant », le sésame relationnel perd son statut d'outils dépositaire d'une expertise plusieurs et doté d'un pouvoir de coordination. Il faut dès lors inscrire l'outil dans les jeux de pouvoir pour en saisir la portée et les limites.

6 Conclusion et recommandations.

Le parcours hors de l'institution : discontinuités et ruptures

Pour les professionnels de santé, peu ou pas formés au public handicapé et a fortiori aux personnes très lourdement handicapées, ce patient est problématique à plusieurs titres : il est compliqué d'évaluer sa douleur, de porter un diagnostic sûr et d'évaluer justement ses interactions et le bien-être gagné avec tel ou tel traitement. Le corps médical n'a pas les ressources et les moyens de procéder à une prise en charge de qualité dans les mêmes termes qu'un patient dit normal. La qualité en effet n'est pas définie sur les mêmes procédures. Les procédures éprouvées par ailleurs ne peuvent être effectives dans les cas des personnes handicapées qui ne parlent pas. Les professionnels ne savent pas faire, ils n'ont pas les compétences. En outre, compte-tenu des contraintes organisationnelles, ils n'ont pas le temps pour chercher des solutions optimales.

Dans ce contexte là, les professionnels de santé sensibilisés à la prise en charge des patients lourdement handicapés, parce qu'ils interviennent dans des instances de médiation entre les EMS et l'hôpital, s'appuient sur la connaissance des résidents qu'ont les équipes qui les accompagnent au quotidien. C'est donc une façon d'élargir l'espace de la prise en charge : au lieu de s'en tenir au lieu même de la prise en charge, l'hôpital et ses spécialistes, ces professionnels de santé formés et investis dans la question du handicap reconnaissent tout l'intérêt de faire appel à des professionnels du handicap, ceux qui connaissent le mieux ces patients. Et c'est aussi une manière d'inscrire la prise en charge dans le temps long du parcours de vie, dans l'histoire du patient, seule manière possible de recueillir des indices pour établir les évolutions, améliorations, aggravations, de son état, qu'un diagnostic porté dans le temps immédiat de la prise en charge à l'hôpital ne peut pas intégrer.

De l'avis médical, le sésame relationnel présente l'intérêt de recueillir toutes les informations pertinentes et nécessaires dans un format synthétique : il constitue le support sur lequel est déposé la connaissance accumulée par l'équipe des EMS sur la personne. Son usage est facilité par la rapidité d'appréhension de ces informations. Le sésame relationnel est donc d'un intérêt incontestable. Les professionnels de santé qui l'ont manipulé le recommandent sans réserve.

Le sésame relationnel est associé à une reconnaissance des compétences des AMP et **du personnel éducatif** plus généralement, pas seulement dans le volet social et éducatif du rôle qui leur est dévolu, mais également **dans la connaissance du résident qui devient essentiel au personnel médical**, depuis les infirmières jusqu'aux médecins.

Le sésame relationnel est un outil qui s'avère après enquête **indispensable** à la continuité du parcours de la personne handicapée, de manière particulièrement aigüe aux moments des **hospitalisations** relativement régulières et fréquentes. Le sésame relationnel apporte des clés de compréhension et des indications indispensables au suivi des personnes handicapées, indispensables à tous les professionnels qui ne sont **pas spécialisés dans le handicap**. Le corps médical dans les établissements de santé non dédiés aux personnes handicapées n'est pas formé au handicap et n'est pas disponible, compte-tenu de ses conditions de travail, à prendre en charge de manière spécifique les personnes handicapées. Aussi sans encadrement approprié, sans un équipement tel que le sésame relationnel, l'équipe médicale non spécialisée ne peut apporter une prise en charge adaptée, et la personne handicapée peut être en danger sans une prise en charge médicale adaptée.

Le sésame relationnel est l'outil qui propose un équipement de la personne handicapée le plus adapté au regard des différents outils qui leur ont été donné de voir. D'autres établissements sont équipés d'outils. Mais le sésame relationnel offre un double avantage pour les professionnels de santé : il est synthétique, il confère un gain de temps, il permet un coup d'œil précis, ciblé et répond d'emblée à des interrogations que peut avoir le corps médical ;

Il semble plus commode pour le corps médical de n'être confronté qu'à un même type d'équipement. On reconnaît un passeport, parce que son format ne change pas en fonction du lieu d'habitation de la personne ou de son institution d'appartenance à l'intérieur d'un pays. Des variations de forme apparaissent entre les nationalités, mais d'une amplitude limitée : couleur, taille dans une faible mesure, mais il s'agit toujours d'un livret d'une dizaine de centimètres de hauteur, avec le même type d'information renseignées, de sorte que n'importe quel personne habilitée et compétente reconnaisse d'emblée qu'il s'agit d'un passeport, quelle que soit la nationalité de la personne. Sans être complètement standard, les documents destinés à identifier une personne répondent à des critères de forme relativement homogène qui leur permettent eux-mêmes d'être identifiés, et proposent des contenus d'informations

équivalents. Cette homogénéité sur la forme et le fond leur permet de remplir au mieux leurs fonctions.

Concernant le travail en équipe, le sésame relationnel a montré toute son utilité quand il est porté par l'organisation. Cependant il ne peut pas être imposé à une équipe et une direction sans négociation, il perdrait toute sa pertinence : c'est un équipement de la personne handicapée, qui résulte d'un travail d'organisation, qui propose des outils aux accompagnants qui s'inscrivent dans la continuité de leurs pratiques professionnelles et en cohérence avec une politique de direction et le management. L'usage d'un outil ne se décrète pas. Imposer un équipement aux professionnels des EMS peut cependant s'avérer problématique. Sans être porté par l'équipe ou la direction, il risque de ne pas être à jour. Une des conditions d'utilisation dans l'organisation est qu'il s'inscrive dans la continuité des pratiques. Dans d'autres établissements d'autres démarches sont développées pour améliorer la qualité de la prise en charge et renforcer la cohésion de l'équipe. La diffusion de l'outil ne doit dès lors pas remettre en question ces autres démarches. Nous pensons qu'il est tout à fait envisageable d'identifier plus précisément son domaine de validité, de poser qu'il contribue à la continuité du parcours de santé de la personne handicapée, et qu'il est du ressort des EMS d'y veiller et dès lors de veiller à la transmission du sésame relationnel, sans que cependant cet outillage écrase les autres démarches d'accompagnement portées par l'organisation. La préconisation est donc de proposer une réflexion à la filière, à partir notamment des résultats sur la partie concernant le parcours de santé de la personne très lourdement handicapée.

La question n'est donc pas tellement celle de la pertinence du sésame relationnel, mais celle de son effectivité. Comment faire en sorte, quand le sésame relationnel existe, qu'il soit consulté et pris en compte ? si dans le cas des établissements type MAS, FAM, IME et IEM que nous avons été voir, le travail d'accompagnement peut prendre plusieurs formes, dans l'organisation du travail, la répartition des rôles de chacun, etc. en aucun cas ce travail est pris en défaut de qualité. Notre travail d'enquête n'a pas cherché à creuser cet angle là car il n'en n'a pas vu la pertinence. En revanche, d'après les médecins et les IDE rencontrées, il est clair que cet accompagnement fait défaut dès lors que la prise en charge médicale sort du cadre dévolu aux personnes handicapées. Sans l'accompagnement médical spécifique apporté par des organisations interfaces comme appui santé, la personne handicapée devient démunie, tout autant que l'est le corps médical chargé de la traiter. C'est dans ces situations qu'apparaît la nécessité d'un outil comme le sésame relationnel qui se révèle à la fois équipement,

opérateur de traduction et dispositif de coordination. Mais s'il a fait ses preuves lorsqu'il est utilisé par le corps médical, en revanche rien ne garantit qu'il soit utilisé, même quand il est là. Il est arrivé que des médecins refusent de s'y soumettre et commettent ce que d'autres médecins, familiarisés avec ce public là, appellent des erreurs de diagnostic. Dès lors c'est davantage la question du caractère opposable du sésame relationnel dans ce type de situations, qui se pose.

Le sésame relationnel apporte aux porte-parole des personnes handicapées, les parents en premier lieu, la légitimité de l'organisation professionnelle qui a élaboré l'outil. Notre enquête prolonge un questionnement ouvert par ailleurs sur l'effectivité des droits des personnes handicapées. Dès lors, une piste de réflexion et d'action que propose notre rapport au regard de la garantie de l'effectivité de ces droits réside dans l'opportunité de penser le **caractère opposable d'un outil comme le sésame relationnel**.

Cette enquête mériterait d'être approfondie en : comparant avec d'autres établissements de manière approfondie au regard de ce qu'il nous a été possible de faire et de travailler dans une perspective pluridisciplinaire avec des juristes et des sciences de l'informatique. Compte-tenu des délais de réalisation très courts, les pratiques développées ailleurs ont été abordées brièvement par des entretiens avec des directeurs. Des investigations supplémentaires auprès des AMP, des ME et des éducateurs, des AS, des IDE seraient précieuses pour comprendre la construction sociale de la relation d'accompagnement et de soin dans le secteur du handicap très lourd. Par ailleurs, nos résultats indiquent que le sésame relationnel pourrait se révéler pertinent dans d'autres segments du médico-social : dans la prise en charge à domicile, confrontée de plus en plus à ce public, et dans le public des personnes-âgées en fin de vie et présentant des pertes de capacités cognitives. Par conséquent des observations devrait être réalisées dans ce segment.

Enfin nos résultats indiquent que dans les situations aiguës d'hospitalisation, la présence d'un sésame relationnel ne garantit pas son utilisation ou le respect des indications qu'il contient par les salariés de l'hôpital. Il faut donc réfléchir à la question de savoir, dans cette situation précise, s'il faut imposer le sésame et comment l'imposer. Cette question doit être pensée conjointement avec des juristes, parce qu'elle pose notamment la question de l'opposabilité, et avec des spécialistes de sciences de l'informatique, parce qu'elle impose de proposer un format à la fois plus sécurisé et plus transportable que le format papier. Protection des données, confidentialité, diffusion restreinte, transportabilité, sont des enjeux qui doivent être traités sous des angles techniques et sociaux.