

Éléments de réflexion sur les pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes accueillies en institution

Résumé

Les auteurs questionnent les modalités d'accompagnement des personnes multihandicapées et présentent les problèmes que soulève, pour les aidant-e-s familiaux notamment, la délégation de cet accompagnement aux structures d'hébergement. Les questions de la pénibilité accrue du travail et de la reconfiguration nécessaire des compétences des professionnel-le-s qu'appelle la médicalisation croissante de l'accompagnement sont aussi abordées.

Zusammenfassung

In diesem Beitrag hinterfragen die Autoren die Betreuung von Menschen mit Mehrfachbehinderungen und stellen die Probleme dar, welche besonders für Familienmitglieder durch die Übernahme der Betreuung durch Wohnheime entstehen. Die zunehmende Arbeitsbelastung, die notwendige Neuorganisation der Fähigkeiten der Fachleute, die mit einer immer stärker medizinisch ausgerichteten Betreuung einhergehen, werden ebenfalls thematisiert.

Introduction

Dans le cadre d'une recherche-action sur le thème du vieillissement des personnes multihandicapées – le terme de « multihandicap » est utilisé, à l'instar du terme « plurihandicap » pour désigner une personne atteinte de plusieurs déficiences associées sans détermination de déficience principale – nous avons exploré l'hypothèse selon laquelle la perception du vieillissement dépend des différentes personnes qui s'inscrivent dans le champ de l'accompagnement. Quant à la qualité de l'accompagnement, elle est dépendante de la considération portée aux personnes multihandicapées.

La recherche, réalisée avec le *Centre de Ressources Multihandicap* (observatoire et centre de documentation et de formation sur tous les thèmes touchant à la personne multihandicapée), est fondée sur l'étude de dif-

férents textes de loi, l'étude des représentations sociales des différent-e-s acteur-trice-s, de monographies d'établissements, d'analyses de pratiques et d'entretiens individuels et collectifs. Elle a donné lieu à un croisement des points de vue exprimés aussi bien par des institutionnel-le-s (député-e-s, élu-e-s de Conseils Généraux, délégué-e-s interministériels, président-e-s d'associations représentants des familles ou des courants de professionnel-le-s) et des directeur-trice-s d'établissements, que par des professionnel-le-s (auxiliaires de vie, éducateurs et éducatrices, infirmiers-ères, aides soignants, personnels paramédicaux) et des aidant-e-s familiaux. Malgré la multiplicité des réflexions ouvertes par la recherche, nous limitons notre propos à trois dimensions de l'accompagnement qui nous paraissent significatives. La première concerne le processus d'accompagnement à la fin de vie, la deuxième traite

des modalités de «délégation» de l'accompagnement des aidant-e-s familiaux aux professionnel-le-s et la troisième porte plus précisément sur les conséquences du vieillissement pour les professionnel-le-s qui accompagnent les personnes multihandicapées vieillissantes.

Avant de revenir plus en détail sur ces trois dimensions, il convient de rappeler deux points. En premier lieu, si la question de l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes se pose aujourd'hui avec force, c'est qu'elle est un effet de la politique d'intégration que l'Etat français a menée en matière de prise en charge de ces publics depuis les années 1960. Cette politique est conçue comme une politique de «stimulation de la personne multihandicapée tout au long de sa vie», l'allongement de la vie étant corrélé ici à la politique d'accompagnement et de «stimulation» de la vie. En deuxième lieu, bien que la notion de vieillissement renvoie à des symptômes marquant un déclin visible des fonctions (fatigabilité, lenteur de la gestuelle, etc.), le vieillissement ne se réduit pas à une transformation biologique qui doit tout au travail du temps qui passe. Il est un processus dynamique et multifactoriel. Les personnes qui s'inscrivent dans le champ de l'accompagnement établissent, pour la plupart, une corrélation forte entre vieillissement et conditions du vieillissement, et elles nous engagent à définir le vieillissement comme un phénomène à la fois biologique et social. À la différence des personnes dites «valides» qui ont la possibilité, en partie, de définir la qualité de vie qu'elles souhaitent pour elles-mêmes, les personnes multihandicapées restent totalement dépendantes du projet, qu'en la matière, autrui forge pour elles. Autrement dit, les personnes multihandicapées vieillissantes

sont irrémédiablement dépendantes des «stimulations artificielles» qu'aidant-e-s familiaux et professionnel-le-s renouvellent inlassablement pour les maintenir dans la vie.

Le processus d'accompagnement à la fin de la vie

Certains établissements, participant à la recherche, développent un dispositif global d'accompagnement de la personne en fin de vie. Précisons que si la notion de fin de vie apparaît lorsque le pronostic vital est engagé, elle est cependant relativement flexible et dépendante des conventions en cours. L'accompagnement de la personne en fin de vie revêt un caractère programmé et demande aux établissements qui le proposent une coordination avec un hôpital, même s'ils disposent de leur propre plateau technique médical. Le projet d'accompagnement à la fin de la vie est conçu par ces établissements comme un moment du projet de vie et non comme une préparation à la mort. L'établissement ne doit pas être un «mouroir». Cette remarque ouvre un important débat, traité dans le rapport de recherche, mais que nous ne pouvons qu'esquisser ici: assumer l'accompagnement à la fin de vie suppose une médicalisation, ainsi qu'une spécialisation de l'établissement en matière de pathologie et de profils des publics accueillis. Or, la question de savoir s'il y a une possibilité pour les établissements de rester dans des configurations de polyvalence en termes de profil d'âge et de pathologie du public accueilli se pose. La réponse à cette question conditionne l'organisation plus ou moins forte des soins dans les établissements, mais suppose aussi un management adapté de sorte que les équipes de professionnel-le-s puissent assumer la dimension morbide de ces accompagnements sans en être irrémédiablement affecté-e-s.

Afin d'illustrer le protocole d'accompagnement de la personne en fin de vie, nous restituons ici un exemple extrait d'une monographie réalisée avec une institution participant à la recherche. Dans cette dernière, l'accompagnement du-de la résident-e doit être obligatoirement médicalisé et les soins sont dispensés sur place pour réduire les coûts de transports et alléger la souffrance des personnes. À l'admission, le-la résident-e ne doit pas être affecté-e de troubles du comportement. De même, il-elle ne doit pas être orienté-e au moment de sa fin de vie. L'établissement souhaite établir un projet personnalisé de vie et non un protocole de soins palliatifs, c'est pourquoi il s'oppose à l'accueil d'urgence, bien qu'il s'y soumette quand cela est possible. S'agissant du projet mis en place avec le-la résident-e, la partie relative à la participation à des animations (activités, spectacles, sorties, fêtes) est centrale. Cette partie se combine avec un programme d'accompagnement individualisé éducatif et thérapeutique. S'agissant plus strictement de la période des derniers jours de la vie, le personnel chargé de l'accompagnement est volontaire et formé à cet effet, tant au niveau des transferts de la personne, de la préservation de son bien-être, de son ergonomie, qu'au niveau de la médication dans le cadre des soins palliatifs. Des groupes de parole avec un-e psychanalyste sont organisés pour les accompagnant-e-s volontaires. L'accompagnement de la personne en fin de vie se manifeste par une présence 24 heures sur 24 auprès de la personne, qu'elle soit à l'hôpital ou dans l'établissement, les aidant-e-s familiaux pouvant être présent-e-s s'ils le souhaitent. Il s'agit essentiellement de maintenir le lien social et affectif et d'être attentif au confort de la personne, notamment à la gestion de la douleur.

Parallèlement à ce projet avec le-la résident-e, le directeur sensibilise les aidant-e-s familiaux à la mise en place d'une convention d'obsèques. S'ils le souhaitent, ces dernier-e-s peuvent être accompagné-e-s par un-e psychologue de l'institution. La famille stipule ses dernières volontés. L'établissement s'attache à ce que la convention d'obsèques soit signée et réglée dans les deux mois suivants l'arrivée du-de la résident-e. Cette procédure, certes difficile à vivre pour les aidant-e-s familiaux, est importante pour le directeur car elle permet d'acter le fait que l'établissement assure bien la fin de vie et, parfois, il peut arriver qu'elle donne aussi à réfléchir aux aidant-e-s pour ce qui les concerne en matière de souhaits pour leur propre fin de vie. Le «dernier souffle», suivant les circonstances, peut avoir lieu à l'hôpital ou dans l'établissement (qui est le domicile du-de la résident-e). Une convention est signée en ce sens avec l'hôpital. L'établissement veille à la toilette mortuaire et le directeur a la charge d'annoncer le décès à l'équipe, à la famille et aux autres résident-e-s.

La tourmente de la délégation

Le problème le plus douloureux auquel s'affrontent les aidant-e-s familiaux avec le processus de vieillissement de leurs enfants ou parents multihandicapés est celui de la «délégation». À qui, à quel moment et selon quelles modalités doivent-ils déléguer la responsabilité de leur accompagnement? Autrement dit, qui prendra le relais? Qui s'assurera, lorsqu'eux-mêmes ne seront plus en capacité de le faire compte tenu de leur propre vieillissement, que nul et rien ne porte atteinte à l'intégrité physique et psychique de leurs enfants ou parents multihandicapés? Qui les entourera d'affection, leur témoignera de l'attention, les accompagnera là où ils en sont, c'est-à-dire quelles que soient les dif-

ficultés qu'ils rencontrent, notamment les difficultés communicationnelles? Ces interrogations revêtent un caractère d'autant plus anxiogène pour eux qu'ils savent d'expérience que l'écart qui existe entre les modalités d'accompagnement à domicile et les modalités d'accompagnement en établissement est toujours éminemment difficile à réduire, le niveau de personnalisation, en particulier, n'étant pas le même. La question de savoir comment instaurer une continuité entre ces deux temps et ces deux lieux d'accompagnement reste donc pleine et entière. Les aidant-e-s familiaux attirent l'attention sur le fait que «déléguer» l'accompagnement ne signifie pas renoncer à leur autorité parentale et ils insistent sur le fait qu'ils restent donc, en leur qualité de tuteurs, garants de l'intégrité physique et «psychique» de leurs enfants ou parents. Un autre point sur lequel ils attirent l'attention concerne les difficultés qu'ils rencontrent dans la transmission du savoir capitalisé durant des années au sujet des habitudes de vie, des goûts, des besoins de leurs enfants ou parents multihandicapés. Ce savoir, dont ils sont dépositaires, est jugé d'autant plus important à transmettre aux professionnel-le-s que les symptômes cliniques que manifestent les personnes multihandicapées sont toujours très difficiles à interpréter. Or, plus les professionnel-le-s disposent d'éléments sur les habitudes, les goûts, les phobies, les postures et autres caractéristiques de la personne multihandicapée, plus leur degré de familiarisation est important. Les professionnel-le-s ont alors les capacités de personnaliser leur accompagnement ce qui, pour les aidant-e-s familiaux, demeure un indicateur important de la qualité de l'accompagnement et de sa continuité avec l'accompagnement proposé à domicile. Les sentiments d'apaisement qu'éprouvent les aidant-e-s familiaux dès

lors qu'ils sont assurés d'avoir trouvé un lieu d'accueil qui prenne en compte leurs recommandations sont, en effet, toujours menacés par la question de «l'après eux».

Pénibilité accrue du travail et reconfiguration des compétences des professionnel-le-s dans le cadre de la médicalisation de l'accompagnement

Pour les professionnel-le-s, le vieillissement des personnes multihandicapées, de même que celui des aidant-e-s familiaux, influence à plusieurs titres les établissements d'accueil et les différentes catégories de professionnel-le-s qui y travaillent. Il impacte non seulement l'organisation de leur travail, mais également l'offre de services qu'ils sont, corrélativement, amenés à proposer.

Tout d'abord, il est à noter que l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes suppose d'avoir identifié le «vieillissement». L'interprétation du comportement des résident-e-s, notamment lorsqu'il s'agit de personnes polyhandicapées, constituant toujours une gageure et un écueil potentiels pour les professionnel-le-s qui se disent parfois très démuni-e-s. Les facteurs explicatifs du comportement du/de la résident-e peuvent être, en effet, aussi bien d'ordre médical (douleur non repérée), que d'ordre existentiel (les personnes sont préoccupées, anxieuses. etc.), ou encore d'ordre organisationnel, c'est-à-dire liés aux modalités elles-mêmes de l'accompagnement (travail en flux tendu, «turn over» des professionnel-le-s, etc.). Du type d'interprétation résultera le type d'accompagnement promu.

Les professionnel-le-s évoquent également la pénibilité croissante de cet accompagnement. Pour l'ensemble du personnel qui accompagnent les résident-e-s dans les actes

de leur vie quotidienne, il est clair que plus les personnes multihandicapées avancent dans le processus de vieillissement, plus leur accompagnement (toilette, repas, activités) requiert une temporalité spécifique. Pour eux, la perte des capacités motrices et l'apparition de troubles associés supposent un réajustement continu des modalités d'accompagnement, la médicalisation inéluctable de ce dernier en transformant les modalités puisqu'elle transforme aussi les demandes exprimées par les résident-e-s. L'accompagnement d'une personne multihandicapée vieillissante mobilise donc plus de temps, plus d'énergie physique (la manipulation des corps devenant plus intense et fréquente), mais aussi plus d'énergie psychique. Pour les professionnel-le-s, ces transformations des modalités d'accompagnement ne sont pas un problème en soi, mais elles le deviennent dès lors que l'établissement ne dispose pas ou plus du budget nécessaire pour suivre ces évolutions. Par exemple, le recours à la contention chimique risque de s'accroître dans les établissements sous-équipés pour l'accueil de certaines populations ou sous-équipés en matière de personnels compétents.

En ce qui concerne le processus de médicalisation auxquels sont confrontés certains établissements, les professionnel-le-s attirent l'attention sur les difficultés que pose, en termes de partenariat, l'accroissement du personnel paramédical dont la culture d'accompagnement est très différente de celle du personnel éducatif. La création de structures dédiées à l'accompagnement exclusif de personnes multihandicapées vieillissantes, compte tenu du haut niveau de médicalisation qu'elles impliquent, pose donc un certain nombre de questions: par exemple, jusqu'où les établissements doivent-ils ac-

cepter de médicaliser l'accompagnement? Jusqu'où le peuvent-ils et le veulent-ils? Comment préserver la dimension «lieux de vie» de ces structures? Ce qui pose aussi la question de l'accompagnement éducatif: quelle est sa nouvelle nature? Comment le préserver et même le réinventer de sorte que les professionnel-le-s trouvent du sens à leur accompagnement? En lien avec ce questionnement, se pose la question du partenariat entre le personnel paramédical et le personnel éducatif, un partenariat qui peut s'avérer de plus en plus difficile au fur et à mesure que l'accompagnement se médicalise, les professionnel-le-s issus de la filière éducative se sentant parfois inféodés aux décisions des professionnel-le-s paramédicaux qui ne comprennent pas forcément que leurs décisions ne soient pas appliquées.

Derrière cette question de la médicalisation se profile celle plus polémique de la «surmédicalisation». Il semblerait que les risques de surmédicalisation des personnes multihandicapées vieillissantes soient plus accrus. La question est complexe et sensible car indissociable de celle de «l'interprétation» des signes, des manifestations et des effets du vieillissement. Globalement, les professionnel-le-s attirent l'attention sur le fait que la surmédicalisation des résident-e-s peut être mise en relation avec différents paramètres qui, soit se superposent, soit se combinent. La question du recrutement de professionnel-le-s plus spécifiquement paramédicaux et formé-e-s au multihandicap se pose donc, avec le vieillissement des résident-e-s accueillis dans les établissements, de manière aiguë. Ce type de recrutement est jugé très important dans la mesure où la demande de soins médicaux s'intensifie et où la manifestation de nouveaux troubles associés (digestifs, cutanés, etc.) suppose leur connaissance, cette dernière pouvant favori-

ser une prise en charge plus rapide. Lorsque ce n'est pas le cas, les professionnel-le-s attirent l'attention sur le fait que les résident-e-s peuvent manifester une agitation plus grande et cette agitation n'est pas interprétée comme le symptôme d'un problème médical non traité, mais comme un trouble du comportement à traiter. Le vieillissement des personnes multihandicapées requiert aussi de la part de ces professionnel-le-s une attention et un travail permanent de décodage des signes cliniques qui peuvent se manifester. La mise en place de mesures préventives étant en effet assujettie à ce travail continu et minutieux d'observation.

Nous concluons notre propos par deux observations transversales : les modalités d'accompagnement de la personne multihandicapée vieillissante ont fortement évolué, depuis ces dix dernières années, vers une médicalisation de plus en plus prégnante de la prise en charge, l'allongement de la vie des personnes multihandicapées générant une attente accrue de la part des aidant-e-s quant au « degré » de considération et à la qualité de l'accompagnement de ceux qui vont leur survivre. Il convient aussi, en seconde instance, de souligner le fait que la dynamique de l'accompagnement du vieillissement suppose de préparer aussi bien les équipes que les aidant-e-s familiaux à la séparation inéluctable qu'impose le décès de la personne multihandicapée, les uns comme les autres exprimant leur besoin d'être, eux-mêmes, accompagnés dans ce travail.

Frédéric Blondel
Maître de conférences
en sociologie
Chercheur au LCS
(Laboratoire de Changement
Social)
Université Paris 7-Denis Diderot



Sabine Delzescaux
Maître de conférence en
sociologie
Chercheur au LEGOS
(Laboratoire d'Economie et
de Gestion des Organisations
de Santé)
Université Paris-Dauphine



Référence

Blondel F., Delzescaux S. (Octobre 2010). *Politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes : dans les coulisses de la dépendance*. Paris: Ed. du Centre de ressources multihandicap. Mail: contact@crmh.fr.