



Le temps de la relation, indispensable mais invisibilisé

Septembre 2024

Maëva NAGY, étudiante en Master Gestion des Organismes Sociaux à l'Université de Lille,
sous la direction de Muriel DELPORTE, coordinatrice scientifique de DIMA.



Nous remercions les équipes et les habitant.es des établissements qui nous ont accueillie dans le cadre de cette étude pour leur accueil et la confiance qu'ils nous ont accordée. Nos nombreux échanges et discussions ont toujours été très agréables et, au-delà des résultats de cette étude, nous ont beaucoup appris.

TABLE DES MATIERES

Introduction	4
1. Un contexte peu favorable au développement de pratiques d'accompagnement adaptées. 7	
1.1 Le cloisonnement des politiques publiques	7
1.2 Le nouveau mode de management des organisations sociales et médicosociales.....	8
1.3 Des métiers de l'accompagnement aux contours flous	8
2. Entre ruses, tactiques et stratégies, un accompagnement qui se réinvente au quotidien. . 10	
2.1 Une lecture des pratiques d'accompagnement à travers les notions de stratégies, ruses et tactiques	10
2.2 Les ruses pour composer avec la maladie.....	11
2.3 Les tactiques pour composer avec l'ordre établi	13
2.4 Le temps au cœur des principes qui guident les actions.....	14
2.5 Négocier avec l'ordre établi, une facette du travail des cadres des organismes gestionnaires	16
3. Des pratiques invisibilisées par le référentiel d'évaluation de la qualité des ESSMS et par les référentiels métiers.....	17
3.1 Invisibilisations par le référentiel d'évaluation	17
3.2 Invisibilisations par les référentiels métiers	18
4. Conclusion et préconisations	20
4.1 Clarifier les rôles et les missions de chacun	20
4.2 Mettre en discussion la notion de travail éducatif et la hiérarchie des activités.....	21
4.3 Un questionnement nécessaire autour du projet d'établissement.....	21
4.4 Valoriser et assurer la cohérence des modes d'accompagnement en ayant recours à des groupes d'analyse des pratiques	22
Bibliographie.....	24

Introduction

L'espérance de vie des personnes en situation de handicap a fortement augmenté au cours des dernières décennies. Si ce phénomène ne peut plus être considéré comme récent, on assiste aujourd'hui au développement d'une problématique nouvelle : ces personnes atteignent désormais des âges inédits et peuvent développer des pathologies neuro-évolutives telles que la maladie d'Alzheimer (Delporte, Chamahian, 2019). Parmi elles, les personnes porteuses de trisomie 21 présentent une prévalence particulièrement élevée de maladie d'Alzheimer : 22 % pour les personnes âgées de plus de 40 ans et 56 % pour les personnes âgées de 60 ans et plus (Janicki et al., 2005, p. 1) ; elles ont également tendance à développer les signes de la maladie à un âge précoce, avec une apparition des troubles 15 à 20 ans plus tôt que chez les personnes présentant d'autres formes de déficience intellectuelle (*ibid.*). Toutefois, toutes les catégories de handicap et toutes les formes de déficience intellectuelle sont concernées. Les professionnels exerçant dans les établissements et services médicosociaux (ESMS) sont de plus en plus confrontés à la survenue de la maladie d'Alzheimer chez les personnes qu'ils accompagnent au quotidien, et ils se trouvent particulièrement démunis pour y faire face.

C'est dans ce contexte qu'est née la communauté mixte de recherche DIMA¹. Elle a pour objectif de rassembler chercheurs et parties prenantes autour d'une problématique partagée : l'accompagnement et le soutien des personnes qui ont une déficience intellectuelle et qui sont confrontées à la maladie d'Alzheimer, parce qu'elles sont elles-mêmes atteintes par la maladie ou parce qu'elles sont confrontées à sa survenue chez un de leurs proches. La communauté DIMA est ainsi composée de chercheurs de différentes disciplines, de professionnels du handicap, de la gérontologie, de la santé, de la formation, de familles concernées, de personnes en situation de handicap et de différentes personnes ou structures ressources. L'activité de DIMA se structure autour de cinq axes :

- L'animation de groupes de travail thématiques : expériences et besoins des professionnels ; expériences et besoins des familles ; expériences et besoins des personnes en situation de handicap ; démarches diagnostiques adaptées et sensibilisation des professionnels de santé ; freins à un accompagnement global des personnes avec déficience intellectuelle malades d'Alzheimer.
- La création d'un site Internet (<https://www.social-project.fr/dima>), d'une lettre d'information et d'un podcast afin de favoriser le partage de connaissances et d'expériences.
- Le développement des relations à l'international afin de repérer, dans d'autres pays, les initiatives existantes.
- La participation d'étudiants afin de les sensibiliser, en tant que futurs professionnels, à cette thématique.
- L'organisation de séminaires participatifs rassemblant l'ensemble des membres de la communauté.

¹ Ce projet fait suite à une réponse à l'appel à projet « Structuration de Communautés mixtes de recherche » de l'IRESP CNSA 2021. Porté par l'IRTS (institut régional de travail social) Hauts-de-France en collaboration avec le CREA (centre régional d'études, d'actions et d'information en faveur des personnes en situation de vulnérabilité) Hauts-de-France, il a été lancé le 2 mai 2022 et prendra fin le 30 avril 2025.

En 2024, DIMA a souhaité approfondir sa réflexion sur les modes d'accompagnement développés dans les établissements du champ du handicap à l'intention des personnes avec déficience intellectuelle malades d'Alzheimer. L'intérêt se portait plus particulièrement sur les « petites attentions » dans les temps du quotidien tels que la toilette ou les repas, les adaptations des rythmes, toutes les attentions qui impliquent une connaissance accrue par le professionnel de la personne qu'il accompagne : ses goûts et ses dégoûts, ses aspirations, ses habitudes et son parcours de vie. Ces pratiques devaient être mises en miroir des critères d'évaluation des établissements médico-sociaux. L'objectif était de saisir ce qui, pour les professionnels, semble le plus important dans l'accompagnement des personnes concernées à la fois par une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer et en quoi ces pratiques sont – ou non – valorisées dans les dispositifs d'évaluation.

Cette commande a fait l'objet d'un travail de mémoire pour l'obtention du Master Gestion des Organismes Sociaux. Le recueil de données s'est effectué dans le cadre de deux périodes d'immersion d'une durée totale de trois mois et demi, dans deux établissements médicosociaux situés dans le département du Nord. Le premier est un foyer de vie, établissement non médicalisé (EANM). Ouvert en 1999, il accueille 34 personnes retraitées d'ESAT (établissement et service d'aide par le travail) et deux personnes encore en activité. La moyenne d'âge est de 67 ans. Deux personnes porteuses de trisomie 21 présentent actuellement des troubles liés à la maladie d'Alzheimer mais n'ont pas encore reçu de diagnostic à ce jour. Le second établissement regroupe, au sein d'un même bâtiment, un foyer de vie et un foyer d'accueil médicalisé. Ouvert en 2012, il s'organise autour de trois unités de vie appelées « maisons », avec au total 45 places permanentes, dix places en accueil de jour et trois places en accueil temporaire. Chaque maison accueille seize personnes. Deux personnes ont reçu un diagnostic de maladie neuro-évolutive, dont une de maladie d'Alzheimer.

La méthodologie mise en œuvre a été celle de l'observation participante. Il s'agit d'une méthode de recherche qualitative en sociologie dans laquelle le chercheur étudie un groupe en l'observant mais également en l'intégrant. L'observation participante a ainsi consisté à travailler au sein des équipes de ces deux foyers et à participer directement à l'accompagnement des personnes dans les actes du quotidien. Sept entretiens semi-directifs ont également été menés auprès de deux cheffes de services, deux éducatrices spécialisées, une aide-soignante, un moniteur-éducateur et une psychomotricienne.

Le travail d'observation a porté essentiellement sur les pratiques d'accompagnement développées auprès des quatre personnes vivant dans ces foyers et concernées par une maladie neuro-évolutive. Yohan², un homme avec trisomie 21 âgé de 65 ans, a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Patrick a moins de 60 ans, il a reçu un diagnostic de maladie neuro-évolutive dont les professionnels ne connaissent pas l'étiologie exacte, ils savent juste qu'il ne s'agit pas d'une maladie d'Alzheimer ; il est en cours de réorientation dans un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Paul est un homme avec trisomie 21 âgé de 57 ans, il n'a pas reçu de diagnostic de maladie d'Alzheimer mais plusieurs symptômes amènent l'équipe à penser qu'il présente cette maladie à un stade avancé ; il est en cours de réorientation dans un EHPAD. Enfin, Fabrice, également porteur de trisomie 21 et âgé

² Tous les noms ont été modifiés.

de 52 ans, n'a pas reçu de diagnostic de maladie d'Alzheimer mais, depuis qu'il est à la retraite, l'équipe a repéré plusieurs changements dans son comportement qui laissent penser qu'il est en début de maladie ; un rendez-vous chez une gériatre est programmé cet été. Il apparaît ainsi que, sur les quatre personnes concernées, une seule a reçu un diagnostic précis. Le même constat a été fait dans le cadre de la recherche « Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer. Un diagnostic sous tensions, des trajectoires d'accompagnement diversifiées » : sur 15 situations analysées, seules 4 personnes avaient reçu un diagnostic médical (Caradec *et al.*, 2021, p. 13).

Ce rapport propose une présentation des principaux résultats de cette étude. Il s'articulera en quatre parties. Nous présenterons tout d'abord le cadre politique et organisationnel dans lequel s'insèrent les pratiques d'accompagnement. Ces pratiques seront dévoilées dans une deuxième partie : nous montrerons qu'elles se réinventent chaque jour, par le biais de ruses, tactiques et négociations. Une troisième partie s'attachera à montrer de quelles manières ces pratiques d'accompagnement, bien que diversifiées, sont soumises à un double processus d'invisibilisation : par le référentiel d'évaluation de la qualité des ESSMS (établissements et services sociaux et médicosociaux) d'une part, et par les référentiels métiers d'autre part. Enfin, une quatrième et dernière partie proposera quelques pistes d'action.

Précisons que le faible nombre d'entretiens et de structures enquêtées ne permettant pas de garantir l'anonymat des personnes, nous avons pris la décision, lorsque nous insérons des citations, de ne pas préciser la profession ni le lieu d'exercice de son auteur. Le choix a également été fait de regrouper les professionnels en deux catégories distinctes : les professionnels investis dans l'accompagnement au quotidien, et les professionnels exerçant des fonctions d'encadrement des équipes. Afin de faciliter la lecture, le lecteur saura que les pseudonymes donnés aux professionnels investis dans l'accompagnement quotidien commencent par la lettre A, et ceux donnés aux cadres par la lettre C.

1. Un contexte peu favorable au développement de pratiques d'accompagnement adaptées

L'émergence de maladies neuro-évolutives chez les personnes avec déficience intellectuelle, consécutive à l'allongement de leur espérance de vie, est une problématique nouvelle. Elle prend corps dans un contexte politique qui induit une fracture entre handicap et vieillesse, vie sociale et soins. Par ailleurs, elle survient dans une période de transformation de l'offre sociale et médicosociale et, surtout, des principes qui guident son action. Comme nous allons le voir maintenant, ce contexte global rend difficile l'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles malades d'Alzheimer.

1.1 Le cloisonnement des politiques publiques

En France, l'organisation des politiques publiques repose sur une logique catégorielle qui induit de nombreuses divisions, notamment entre les secteurs social, médicosocial et sanitaire (Bauduret, 2017). Une distinction s'opère, au sein même des établissements médicosociaux, entre structures médicalisées ou non médicalisées ; certains établissements ne peuvent ainsi inclure de personnels soignants. Cette logique catégorielle induit également une fracture entre le champ des personnes « handicapées » et celui des personnes « âgées », basée sur un critère d'âge : la barrière des 60 ans. Cette organisation provoque une scission entre les professionnels du champ du handicap et ceux de la gérontologie, ce qui favorise le développement de cultures professionnelles distinctes. Les professionnels du champ du handicap ne sont formés ni au vieillissement ni à la maladie d'Alzheimer, et les professionnels intervenant auprès des personnes malades d'Alzheimer ne sont pas formés au handicap. Les professionnels de chaque secteur ne se connaissent pas et ne connaissent pas leurs ressources mutuelles (DIMA, 2022). Ainsi, selon les politiques publiques françaises, une personne avec trisomie 21 âgée de 50 ans et atteinte de la maladie d'Alzheimer relève de la catégorie des « personnes handicapées vieillissantes » dans le champ du handicap, et de celle des « malades jeunes » dans le champ de la maladie d'Alzheimer (Delporte, 2019, p. 65). Si les personnes handicapées âgées agissent comme un révélateur des limites des politiques sociales catégorielles (Guyot, 2004), les personnes en situation de handicap malades d'Alzheimer constituent un public « hors cases » qui démontre de façon sans doute encore plus accrue l'effet délétère de ces cloisonnements.

L'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap a entraîné l'émergence d'une problématique nouvelle : la nécessité de développer des modes d'accompagnement adaptés aux personnes avec déficience intellectuelle touchées par une maladie neuro-évolutive. Si cette problématique prend corps dans un contexte politique qui induit une fracture entre handicap et vieillesse, vie sociale et soins, elle survient également dans une période de transformation des modes d'organisation des établissements médicosociaux, comme nous allons le voir maintenant.

1.2 Le nouveau mode de management des organisations sociales et médicosociales

Le secteur social et médico-social est aujourd'hui envahi par un système managérial qui vient du secteur privé, avec des pratiques gestionnaires néolibérales (Gauffer, 2018). Ces pratiques sont largement inspirées du New Public Management. Le New Public Management - ou Nouvelle Gestion Publique (NGP) en français - est « un mouvement international de réformes des administrations publiques qui a vu le jour au début des années 1980 et qui vise une augmentation de leur efficacité organisationnelle à l'aide de méthodes de gestion empruntées aux entreprises privées, à commencer par les mécanismes de type marché » (Desrochers, 2016). Il introduit une forme de concurrence entre les services administratifs, des démarches de gestion de la qualité, une redéfinition de l'utilisateur comme client ou encore la volonté de gagner de l'argent en rentabilisant les prestations quand cela est possible (*ibid.*).

La Nouvelle Gestion Publique a été mise en place en France à partir de la fin des années 2000, avec la loi organique relative aux lois de finances ou des réformes sectorielles comme la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Ces logiques viennent redessiner les contours du travail social en incluant des nouvelles fonctions comme celle de coordinateur, ou en développant des outils d'évaluation comme le référentiel national d'évaluation de la qualité des ESSMS (Gauffer, 2018). La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a introduit dans le code de l'action sociale et des familles (CASF) l'obligation pour les ESSMS de procéder à trois évaluations internes et deux évaluations externes, sur quinze ans, de leurs activités et de la qualité des prestations et services qu'ils délivrent. Ce système devait permettre l'élaboration d'une démarche qualité dans chaque ESSMS. La loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé et son article 75 ont initié une réforme du dispositif d'évaluation. C'est la HAS (haute autorité de santé) qui a été mandatée pour produire un référentiel unique d'évaluation centré sur l'accompagnement de la personne et pour réaliser un cahier des charges pour les organismes évaluateurs. Le nouveau référentiel a été publié en mars 2022. La procédure d'évaluation a, quant à elle, été publiée en mai 2022. La loi prévoit désormais une évaluation externe tous les cinq ans. L'évaluation interne n'est plus obligatoire mais il est fortement encouragé de procéder à des auto-évaluations afin de favoriser une « dynamique d'amélioration continue de la qualité » (Poupeau, 2021). Le référentiel est élaboré en trois chapitres qui visent chacun une cible : la personne accompagnée, les professionnels et la gouvernance de l'établissement. Les trois chapitres se construisent autour de neuf thématiques regroupant 42 objectifs, eux-mêmes déclinés en 157 critères. Ces critères sont divisés en deux catégories : les critères standards et les critères impératifs. Il y a 18 critères impératifs. Comme nous le verrons plus loin, ce référentiel tend à invisibiliser les pratiques d'accompagnement développées auprès des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de maladie neuro-évolutive.

1.3 Des métiers de l'accompagnement aux contours flous

Ce changement de paradigme dans l'organisation sociale et médico-sociale impacte également les contours des métiers et, ainsi, les registres d'action des professionnels impliqués dans l'accompagnement des personnes dites « vulnérables ». Nous allons envisager ces changements

à travers les évolutions du métier d'éducateur spécialisé dans un premier temps, puis à travers l'émergence des fonctions de coordination.

Le métier d'éducateur spécialisé a connu de nombreuses réformes amenant à modifier petit à petit ses contours, la dernière datant de 2018. Le DEES (diplôme d'Etat d'éducateur spécialisé) est désormais classé au niveau II de la nomenclature des niveaux de formation (bac+ 3). Un module d'initiation à la recherche est également prévu. Cependant, cette réforme vient fragiliser l'identité professionnelle des éducateurs spécialisés, avec un référentiel métier qui évolue vers une logique de référent de parcours et s'éloigne d'une logique relationnelle (Bélorgey, 2023). Le nouveau modèle de management a impacté le travail des éducateurs spécialisés en réduisant leurs effectifs et en accroissant le nombre d'utilisateurs dans les institutions, rendant les professionnels insatisfaits de leur travail. De plus, le champ du social est touché par une raréfaction et une précarisation des ressources financières. Cela se traduit par des équipes qui ne sont plus au complet et par un choix gestionnaire de réduire la taille des équipes ainsi de faire des ajustements sur le budget. Les conditions de travail des professionnels ne sont pas satisfaisantes, c'est pourquoi de nombreux professionnels finissent par changer de voie professionnelle (*ibid.*). Par ailleurs, au fil du temps s'est installée une bureaucratisation de la pratique, une montée en charge des tâches administratives, qui a conduit les professionnels à réduire leurs temps d'échanges avec les utilisateurs. Pourtant, le travail social et la santé sont deux champs de pratiques caractérisés par le fait que le cœur de l'activité déployée est d'abord un « travail de la relation » (Gauffer, 2018). La qualité et la nature de cette relation constituent une clé majeure pour la réussite de l'accompagnement et des missions des professionnels. Le « travail de la relation » est une compétence. Cette compétence relationnelle permet aux professionnels de s'adapter à chaque situation et à chaque personne et ainsi de proposer un accompagnement qualitatif à chaque utilisateur. Dans les métiers de la relation, l'observation et l'écoute sont des gestes professionnels et des compétences fondamentales pour faire perdurer la relation (Ponnou et Wittorski, 2024).

Les contours de la pratique deviennent ainsi de plus en plus flous, surtout avec l'arrivée de la fonction de coordination qui rend difficile la compréhension du rôle et des missions de chacun. La fonction de coordination prend naissance dans ce contexte de nouvelles méthodes de management et de gestion des organisations sociales et médico-sociales. A ce jour, aucun texte de loi ne définit précisément la fonction de coordinateur en ESSMS. Les fonctions de coordination sont différentes en fonction des institutions. Elles peuvent aller de la coordination de projets individualisés à la réalisation de plannings de travail, en passant par la gestion des conflits et l'animation de réunions (Badaire, 2014). Le travail des coordinateurs peut s'expliquer par la délégation du « sale boulot » (Hughes, 1997) des autres professionnels. En effet, la mise en place de la coordination peut permettre au chef de service de déléguer ses tâches jugées peu intéressantes, chronophages et peu complexes.

Face à cette bureaucratisation du travail social et à cet éloignement du travail relationnel qui devrait en être le cœur, comment les professionnels font-ils pour préserver du sens dans leurs actions ? C'est ce que nous nous efforcerons de mettre à jour dans la partie suivante. Pour ce faire, nous proposons de dégager une grille de lecture des pratiques professionnelles à partir notamment des travaux de Michel de Certeau sur les ruses, tactiques et stratégies.

2. Entre ruses, tactiques et stratégies, un accompagnement qui se réinvente au quotidien

Analyser les pratiques professionnelles d'accompagnement nécessite d'aller au-delà d'une simple description de ces pratiques. Il s'agit de leur donner sens, de rendre lisible la « manière de penser » qui les guide. Pour cela, nous proposons une grille d'analyse basée sur trois concepts clés : stratégie, tactique et ruse. Après avoir présenté cette grille d'analyse, nous montrerons les différentes ruses et tactiques des professionnels et nous soulignerons les logiques d'actions qui les sous-tendent. Enfin, nous montrerons que les cadres ont également leur rôle à jouer dans l'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles malades d'Alzheimer ; nous situerons leur action dans le registre de la négociation.

2.1 Une lecture des pratiques d'accompagnement à travers les notions de stratégies, ruses et tactiques

Selon Marion Villez, sociologue et autrice d'une thèse sur l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée en EHPAD, « C'est en situation, singulièrement auprès des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, que les professionnels développent ce qu'on peut qualifier avec Michel de Certeau (1990) de véritables « ruses », « arts de faire » au quotidien. Conformément à la définition qu'en donne cet auteur, il s'agit ici d'une « manière de penser investie dans une manière d'agir », laquelle suppose « une invention du quotidien faite de ruses, tactiques et autres stratégies, espaces de jeu et de résistances à l'ordre établi » (de Certeau, 1990 : p XLI) » (Villez, 2017, p. 127).

Les notions de stratégie et de tactique ont été développées par Michel de Certeau dans « L'invention du quotidien » (1990). En s'appuyant sur sa lecture, la stratégie peut être envisagée comme un ordre établi : « J'appelle « stratégie » le calcul (ou la manipulation) des rapports de forces qui devient possible à partir du moment où un sujet de vouloir et de pouvoir (une entreprise, une armée, une cité, une institution scientifique) est isolable. Elle postule un lieu susceptible d'être circonscrit comme un propre et d'être la base d'où gérer les relations avec une extériorité de cibles ou de menaces (les clients ou les concurrents, les ennemis, la campagne autour de la ville, les objectifs et objets de la recherche, etc.). La rationalité politique, économique ou scientifique s'est construite sur ce modèle stratégique. » (Certeau, 1990, p.59). Michel de Certeau explique qu'il y a « un écart entre la représentation offerte par la production dominante et celle que s'approprie effectivement son utilisateur » (Proulx, 1994, p. 175). Il prend notamment l'exemple de la parole, soulignant que l'acte de parler n'est pas réductible à la connaissance de la langue.

La tactique, quant à elle, est la façon dont les acteurs composent avec la stratégie : « La tactique n'a pour lieu que celui de l'autre. Aussi doit-elle jouer avec le terrain qui lui est imposé tel que l'organise la loi d'une force étrangère. [...] Elle n'a donc pas la possibilité de se donner un projet global ni de totaliser l'adversaire dans un espace distinct, visible et objectivable. Elle fait du coup par coup. Elle profite des « occasions » et en dépend [...]. Il lui faut utiliser les failles que les conjonctures particulières ouvrent dans la surveillance du pouvoir propriétaire. Elle y braconne. Elle y crée des surprises. » (1990 : 60-61).

Enfin, la notion de ruse a été mobilisée par Antoine Hennion, Pierre Vidal-Naquet, Franck Guichet et Léonie Hénaut dans le cadre d'une recherche sur la relation d'aide à domicile. Dans le prolongement des travaux de Michel de Certeau sur « les arts de faire », les auteurs développent l'idée de ruse « non pas comme une tromperie, mais comme un art du faire faire ». Dans une approche empirique, ils s'efforcent de comprendre non pas « qu'est-ce que l'aide à domicile ? » mais « comment font-elles ? » (Hennion *et al.*, 2012, p. 326). Les auteurs donnent un exemple de ruse qui est le moment du coucher d'une dame. Pour la faire venir à l'étage, ses filles lui demandent d'appeler le chat car le chat vient dormir dans le lit. Une fois à l'étage, ses filles la déshabillent et lui demandent de choisir ses vêtements pour le lendemain. Les vêtements qu'elles portent le lendemain ne sont généralement pas ceux qu'elle a choisis la veille mais ce subterfuge aide cette dame à être calme et à se laisser déshabiller. Ensuite, elle se met au lit avec de nombreux nounours. Chaque nounours a son histoire et son nom. Les filles jouent le jeu et appellent chaque nounours par son nom. Cette ruse développée pour composer avec les troubles inhérents à la maladie permet donc de faciliter le moment du coucher et la nuit qui vient : « Cette mise en scène ritualisée est la condition d'une nuit apaisée » (ibid. p.300).

Suivant cette grille de lecture, nous envisagerons les nouveaux modes de management auquel le secteur médicosocial est soumis comme une stratégie. Nous donnerons alors à voir les tactiques développées par les professionnels de l'accompagnement pour agir face à cette stratégie et en fonction de leurs principes propres. Mais dans un premier temps, nous dévoilerons les multiples ruses que développent au quotidien ces professionnels pour accompagner des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de maladies neuro-évolutives.

2.2 Les ruses pour composer avec la maladie

Les professionnels exerçant dans les établissements du champ du handicap sont désormais amenés à accompagner au quotidien des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de maladies neuro-évolutives. La notion de ruse nous permet de montrer la façon dont ils composent, au quotidien, avec cette maladie qu'ils méconnaissent. Quatre types de ruses ont pu être observées. Elles sont relatives à l'organisation du temps, à la facilitation des actes de la vie quotidienne, à la communication et à la valorisation des personnes.

Les ruses pour organiser le temps

Nous illustrerons ce premier type de ruse par la façon dont est organisé le réveil de Fabrice. Pour rappel, Fabrice est âgé de 32 ans et il est porteur de trisomie 21 ; l'équipe a repéré des difficultés qui l'amènent à suspecter une maladie d'Alzheimer, un rendez-vous est programmé chez une gériatre prochainement. Fabrice refuse de se lever tant que son réveil n'indique pas précisément 10 heures. Plutôt que de s'opposer à lui ou de chercher à le contraindre, les professionnels s'adaptent : « *Je ne vais plus dans sa chambre avant 10h car je sais que si j'y vais avant 10h il ne se lèvera pas. J'ai compris son cheminement. Il faut lui proposer de se laver en premier, il faut lui donner son petit déjeuner justement après qu'il s'est lavé au lieu de lui donner avant comme on fait avec les autres. Je me suis adapté à lui et à ses tocs. Ça me permet de perdre moins de temps. Au lieu d'aller dix fois dans sa chambre pour lui demander de se lever, j'y vais une fois à 10h et je sais que c'est réglé et qu'il va se lever* » (Adam).

Lorsqu'il a un rendez-vous médical qui nécessite d'être prêt avant 10h, les professionnels avancent l'heure de son réveil pour s'assurer qu'il se lève suffisamment tôt pour être prêt à l'heure.

Les ruses pour faciliter les temps du quotidien

Cette ruse apparaît dans la gestion des actes du quotidien comme la toilette ou les repas. Nous prendrons ici l'exemple de la toilette de Yohan, un homme avec trisomie 21 âgé de 65 ans et atteint de la maladie d'Alzheimer. Yohan a développé une phobie de l'eau. La douche est toujours un moment très compliqué et appréhendé par les équipes. Une professionnelle a développé une démarche qui consiste tout d'abord à « *tester l'eau sur les mains ou les pieds* » car « *c'est moins agressif* » et elle est « *maître de la pomme de douche, il ne peut pas venir l'attraper et me la balancer* » (Agathe). Elle asperge donc doucement les pieds ou les mains de Yohan pour qu'il s'accommode au contact de l'eau puis, lorsqu'elle voit qu'il s'est détendu, elle fait ruisseler l'eau sur son corps. Elle lui met de la musique, souvent une chanson de Francis Cabrel, « *Je l'aime à mourir* », car elle a remarqué lors d'une activité qu'il était réceptif à cette chanson. Une autre professionnelle utilise, quant à elle, les figurines que Yohan aime garder dans sa chambre. Elle feint de les doucher. Elle prend par exemple la figurine d'une vache, elle la met sous l'eau avec du gel douche et explique à Yohan que « *Marguerite la vache se douche* » elle aussi et qu'il n'a rien à craindre. Cela permet de rendre le temps de la toilette plus simple car une fois cette mise en scène établie, Yohan est plus détendu et se montre coopératif pour réaliser sa toilette.

Les ruses pour adapter la communication

Les professionnels savent comment adapter leur communication à chaque personne : pour certaines, il conviendra de recourir à l'humour, pour d'autres « *le cadre ça marche très bien avec lui* » (Anne). Ils peuvent utiliser la communication non verbale en surjouant les mimiques du visage, ou utiliser la médiation de peluches. Ce mode de communication vient palier la difficulté à comprendre les mots, croissante au fil de l'évolution de la maladie. Ainsi, Yohan a beaucoup de personnages en peluche dans sa chambre mais il est particulièrement attaché à ses peluches « *Mickey* ». Les professionnels ont trouvé la ruse d'utiliser Mickey pour rentrer en communication avec lui ou pour calmer ses angoisses. En effet, dès que Yohan semble agité ou qu'il pleure, les professionnels prennent la peluche et la lui donnent. Ils peuvent aussi « *faire parler la peluche* » pour transmettre des informations à Yohan.

Les professionnels adaptent aussi leur langage en utilisant toujours les mêmes mots, en parlant doucement et en allant « *au plus simple et au plus court. Il faut répéter, répéter et surtout répéter la même phrase et pas dire « tu veux aller faire pipi », « on va faire pipi » « tu veux aller aux toilettes », non là il ne sait plus quoi, ça veut dire la même chose, oui, mais lui il comprend pas que les trois phrases différentes veulent dire la même chose, alors que si tu répètes plusieurs fois la même chose, « tu veux aller faire pipi, tu veux aller faire pipi », là au moins il comprend ah on parle à moi donc pipi, ah ok, je vois. Voilà, répéter avec des phrases simples et courtes et toujours avec un ton doux.* » (Agathe).

Les ruses pour valoriser et permettre de se sentir utile

Les ruses permettant aux personnes de se sentir utiles peuvent être déployées par l'ensemble de l'équipe, comme nous allons le voir à travers l'exemple de Fabrice. Ainsi et comme nous

l'explique une professionnelle d'encadrement, la secrétaire lui propose « du travail » : « *elle lui donne des coloriages à faire ou du papier à déchirer et lui il est super content, donc il s'assoit dans son bureau pendant des heures et il est stimulé, et ça évite qu'il déambule dans les couloirs* » (Claire). Cette ruse permet à Fabrice de se sentir utile. De plus, Fabrice est très investi dans les tâches ménagères. Il aide souvent alors même que ce n'est pas à son tour de le faire, les tâches étant réparties entre les résidents par un planning. Les professionnels le laissent faire, ils lui donnent ainsi la possibilité de se rendre utile au groupe et de montrer ses capacités, ce qui est très important pour lui : il répète souvent « je suis capable » en débarrassant le lave-vaisselle ou en lavant les tables.

Ces ruses déployées par les professionnels sont donc multiples mais soulignons qu'elles ont en commun de toujours reposer sur la connaissance intime qu'ils ont de la personne, de son histoire, de ses goûts, de ses habitudes, de ce qui a déjà été tenté auprès d'elle. Mettre en œuvre les ruses que nous venons de décrire nécessitait d'avoir observé que c'est précisément à dix heures piles que Fabrice accepte de se lever, que c'est une chanson bien précise de Francis Cabrel qui aide Yohan à s'apaiser, que c'est telle figurine qui l'aide à se détendre sous la douche, que c'est avec l'intermédiaire de tel personnage en peluche qu'il accepte d'entrer en relation, et que c'est en participant aux tâches ménagères ou en assistant la secrétaire que Fabrice se sent utile et performant. Les ruses développées pour l'un ne fonctionneront pas avec l'autre. Elles sont systématiquement et très fortement personnalisées.

2.3 Les tactiques pour composer avec l'ordre établi

Rappelons que dans la pensée de Michel de Certeau, la stratégie peut être envisagée comme un ordre établi. Dans cette étude, c'est le nouveau cadre politique et réglementaire de l'action médicosociale favorisant des logiques de performance et de rationalisation du travail issues du New Public Management que nous envisageons comme stratégie. Les tactiques sont alors comprises comme l'ensemble des actions mises en œuvre par les professionnels pour contourner cet ordre établi. Deux catégories de tactiques peuvent être repérées : celles qui consistent à prendre sur son temps personnel, et celles qui consistent à prendre le temps que l'on juge nécessaire.

Prendre sur son temps personnel

Les professionnels peuvent effectuer différents types d'actions sur leur temps personnel. Par exemple, l'une des professionnelles d'un établissement, se sentant désemparée pour accompagner Paul et Fabrice, a effectué des recherches, chez elle, pour trouver des activités qui leur conviennent. Elle a repéré des activités cognitives adaptées pour les personnes qui ont une maladie d'Alzheimer et a mis l'activité en place au foyer. D'autres professionnels vont prendre sur leur temps personnel pour rendre visite à des résidents hospitalisés ou pour appeler des personnes qui ont quitté le foyer et vivent désormais en EHPAD ou dans d'autres structures, car il leur semble important de préserver la relation avec ces personnes. Précisons que ce temps est pris dans un cadre privé, il n'est pas mobilisé sur le lieu de travail, il ne s'agit pas d'heures supplémentaires ou de temps bénévole exercé sur le lieu de travail. Il s'agit donc d'un transfert dans la sphère privée d'activités relevant du champ professionnel.

Prendre le temps que l'on juge nécessaire

Les exemples illustrant cette tactique sont nombreux. Nous prendrons, à nouveau, un exemple relatif à la toilette de Yohan. Ce dernier a de plus en plus de difficultés à se déplacer, il nécessite la mobilisation de plusieurs professionnels et la décision a été prise, par l'équipe d'encadrement, de recourir à l'usage d'un verticalisateur³ pour faciliter les déplacements. Une professionnelle ne veut pas avoir recours au verticalisateur, elle considère que son usage accélérera la perte de la marche pour Yohan et qu'il risque rapidement de ne plus pouvoir marcher du tout. Elle préfère donc passer plus de temps à l'accompagner à la toilette, même si cela nécessite de mobiliser trois professionnels, plutôt que d'utiliser le verticalisateur pour « gagner du temps ».

Les professionnels préfèrent prendre le temps pour être au contact des résidents et maintenir leurs acquis plutôt que de faire des tâches qu'ils jugent moins intéressantes : « *ça me dérange pas de prendre 45 minutes à faire une toilette, parce que je suis au contact des résidents* » (Amandine). Certains proposent même parfois de venir en renfort sur certains temps du quotidien de façon bénévole. Ainsi, dans un contexte de rationalisation du temps et malgré la diversité des missions qui leur sont confiées, les professionnels peuvent décider de prendre le temps qu'ils jugent nécessaires à une personne.

2.4 Le temps au cœur des principes qui guident les actions

Rappelons que les ruses et les tactiques sont des façons de penser investies dans des manières d'agir. L'analyse des ruses et tactiques développées par les professionnels qui accompagnent des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de maladie neuroévolutive permet de mettre à jour deux grands principes qui guident leurs actions : le temps de la relation, et le temps du travail éducatif.

Le temps de la relation

Ce temps est essentiel aux professionnels. Ils font preuve d'une grande capacité d'observation des résidents. Ils construisent une relation personnalisée avec eux, ce qui leur permet de connaître leurs habitudes de vie et leurs besoins. Ils doivent connaître parfaitement les personnes pour prendre en compte leurs choix, car ces dernières ne les verbalisent pas toujours et encore moins lorsque la maladie d'Alzheimer apparaît et perturbe leur capacité d'expression. C'est également cette connaissance accrue qui leur permet de remarquer un changement de comportement ou d'observer qu'une personne « n'est pas comme d'habitude ». Par ailleurs, les personnes déficientes intellectuelles ne sont pas forcément en capacité d'exprimer verbalement la douleur. C'est donc encore une fois cette connaissance très fine de la personne qui permet au professionnel de détecter une souffrance ou un problème et de pouvoir agir en conséquence. L'émergence d'une pathologie comme la maladie d'Alzheimer agit comme un révélateur de l'importance de développer une relation personnalisée. Ici, il ne s'agit même plus d'une

³ « Le verticalisateur est une aide technique destinée à accompagner une personne dépendante dans son mouvement de levée. Ce matériel est destiné à être utilisé avec un aidant. Pour être utilisé, le patient doit placer ses pieds sur le socle et ses tibias sur le repose tibias. L'aidant place une sangle autour de l'utilisateur pour sécuriser le mouvement, puis actionne le verticalisateur pour passer de la position assise à la position debout. Le patient peut ensuite être déplacé de son lit vers un fauteuil ou inversement. » (<https://www.tousergero.com/290-verticalisateur>, consulté le 26/09/2024)

importance mais d'un impératif car il permet de maintenir en vie : il faut penser pour eux, y compris pour la satisfaction de besoins vitaux comme manger ou boire : « *on doit penser à leur place en fait* » (Adam), « *Il va pas penser par lui-même à s'hydrater, il va pas penser non plus à manger* » (Anne).

Le temps du travail éducatif

Ce temps est également central. Les professionnels de l'accompagnement ont pour mission de maintenir l'autonomie et les acquis de la personne accompagnée. L'une des valeurs centrales qui les animent est de « faire avec » et non « à la place de » : « *tu lui répètes une fois, deux fois, trois fois, quatre fois jusqu'à ce qu'il aille le chercher par lui-même et là tu as une victoire* » (Amandine). Une tactique recherchée par une professionnelle d'un des foyers l'illustre particulièrement bien. A la suite d'une hospitalisation, un résident est revenu en ayant perdu de nombreuses capacités. Alors qu'avant d'être hospitalisé, il arrivait à se doucher et à s'habiller seul, il n'y parvenait plus. Il se déplaçait avec difficulté et ses déplacements nécessitaient un déambulateur ou un fauteuil roulant. L'équipe s'est questionnée pour faire intervenir le SSIAD (service de soins infirmiers à domicile) pour l'accompagner à la toilette car son accompagnement prenait trop de temps et impliquait la présence de plusieurs professionnels, au détriment des autres résidents. La référente de ce résident, par peur de le voir perdre totalement ses acquis et son autonomie, s'est proposée de venir bénévolement, sur son temps personnel, pour faire sa toilette et ainsi éviter de faire intervenir le SSIAD. Cette volonté de maintenir à tout prix les acquis chez une personne développant une maladie neuroévolutive est un travail qui demande énormément de temps : « *nous en dehors de ça on essaye de continuer à ce qu'il fasse seul mais voilà, tu dois prendre du temps* » (Amandine).

Ces deux grands principes qui guident l'action des professionnels, le temps de la relation et le temps du travail éducatif, reposent tous deux sur la notion de temps. Accompagner des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer demande beaucoup plus de temps et accroît la charge de travail des professionnels. Pourtant, ce n'est pas cette surcharge de travail qui les met en difficulté : c'est le manque de temps pour le faire de la façon qu'ils jugent correcte, le manque de reconnaissance de la nécessité de ce temps, et le besoin de connaissances sur les maladies neuroévolutives pour répondre aux besoins des personnes malades de la façon la plus adaptée.

Les professionnels ont l'habitude de développer des ruses pour accompagner des personnes en situation de handicap. Prenons l'exemple d'une dame qui vit dans l'un des foyers ; elle a une déficience intellectuelle mais ne présente pas de troubles cognitifs évoquant une maladie d'Alzheimer. Lors des repas, cette dame commence toujours par refuser de manger. Le professionnel, qui la connaît bien, lui sert alors un petit morceau de son plat car il sait qu'après y avoir goûté, elle appréciera et en redemandera. Ces ruses prennent toutefois une importance centrale lorsque les personnes développent une maladie neuroévolutive. Elles permettent, comme nous l'avons montré, de composer avec la maladie. Mais ces ruses ne peuvent se développer que grâce à une bonne connaissance de la personne, issue d'une relation personnalisée inscrite dans la durée. Précisons, en effet, que cette relation et cette interconnaissance doivent exister en amont du développement de la maladie : la connaissance

de l'histoire, des goûts et préférences d'une personne est d'autant plus importante quand elle n'a plus la capacité de les verbaliser elle-même.

2.5 Négocier avec l'ordre établi, une facette du travail des cadres des organismes gestionnaires

L'accompagnement des résidents n'incombe pas uniquement aux professionnels de l'accompagnement, éducatifs et soignants. La gouvernance joue aussi un rôle important. Il ne s'agit pas ici de tactiques ou de ruses, les cadres ne « braconnent » pas, pour reprendre l'expression de Michel de Certeau. Ils négocient avec l'ordre établi de façon à en tirer le maximum de ressources nécessaires à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des personnes développant des maladies neuroévolutives.

Tout d'abord, ils essaient de favoriser l'acquisition de connaissances utiles par les professionnels de l'accompagnement. Les deux établissements participent à des actions innovantes comme la communauté mixte de recherche DIMA ou encore à un autre projet porté par le CREAMI visant l'élaboration d'un guide pratique pour l'accompagnement des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'un des établissements a également fait intervenir une gériatre pour une formation des professionnels à la maladie d'Alzheimer.

Ensuite, les cadres cherchent à développer des partenariats. Ces partenariats peuvent favoriser l'acquisition de connaissances relatives à la maladie et constituer un appui à l'accompagnement. Par exemple, un foyer s'est rapproché de l'ESAD (équipe spécialisée Alzheimer à domicile) locale, ce qui permet l'intervention d'une ergothérapeute de cette équipe auprès de Fabrice ; elle accompagne également l'équipe à la mise en place d'outils pour accompagner les résidents malades d'Alzheimer. De plus, les partenariats permettent d'avoir une meilleure interconnaissance entre les professionnels du champ du handicap et ceux de la gérontologie. Un foyer a développé une action de type « vis ma vie » avec des professionnels d'EHPAD pour « *s'enrichir et que nous aussi on leur apporte nos connaissances sur le monde du handicap et eux sur le monde de la personne âgée* » (Claire). Le « vis ma vie » est une expérience qui permet d'aller, sur une journée, découvrir un autre métier que le sien. Les professionnels du foyer peuvent aller passer une journée en EHPAD et, inversement, les professionnels de l'EHPAD peuvent passer une journée au foyer. Les partenariats établis avec des structures du champ gérontologique permettent aussi de faciliter la réorientation de certains résidents, lorsqu'ils ne souhaitent plus rester au foyer ou que le foyer n'est plus en capacité de répondre à leurs besoins. Un établissement a élaboré une convention avec deux EHPAD disposant d'unités de vie pour personnes en situation de handicap vieillissantes. Ce conventionnement permet d'avoir « *des temps de visites supplémentaires, des temps d'accueils de jour, des accueils temporaires* » (Claire).

Les cadres peuvent également chercher des compétences nécessaires en diversifiant les profils de recrutement. L'un des foyers, pour améliorer l'accompagnement des personnes vieillissantes, privilégie « *une candidature d'une personne qui a déjà travaillé en EHPAD plutôt qu'une personne qui a travaillé uniquement dans le monde du handicap. On fait aussi en fonction des*

candidatures qu'on a, mais quand il y a deux professionnels à poste équivalent, je vais privilégier la personne qui vient du champ de la personne âgée. » (Claire).

Enfin, les cadres des organismes gestionnaires négocient la transformation du cadre réglementaire, par exemple en demandant de transformer des places de foyers de vie en places de foyer d'accueil médicalisé. Cette transformation doit permettre de recruter du personnel soignant afin de faire face à l'inflation des besoins de soins et d'accompagnement en consultations médicales. A titre d'exemple, le nombre de rendez-vous médicaux dans l'un des foyers s'élevait à 84 pour le seul mois de mars.

3. Des pratiques invisibilisées par le référentiel d'évaluation de la qualité des ESSMS et par les référentiels métiers

Le temps et la personnalisation sont donc au cœur de l'accompagnement. Or, comme nous allons le voir, ces deux dimensions, pourtant essentielles aux yeux des professionnels impliqués dans l'accompagnement quotidien, sont doublement invisibilisées : par le référentiel d'évaluation de la qualité des ESSMS d'une part, et par l'évolution des référentiels métier d'autre part.

3.1 Invisibilisations par le référentiel d'évaluation

Le référentiel d'évaluation de la qualité des ESSMS fait totalement abstraction de la dimension relationnelle des métiers du social et du médico-social. Toute la partie relationnelle a été reléguée au second plan car elle n'est pas quantifiable (Puissant, 2023). Le référentiel d'évaluation se focalise sur des actes auxquels doivent correspondre des référentiels de temps, or on ne peut pas mettre de référentiel de temps sur le travail relationnel : comment compter le temps nécessaire à l'établissement et à l'entretien d'une relation ? Cette relégation au second plan de la partie relationnelle du travail tend donc à l'invisibiliser, alors même que c'est ce qui est le plus valorisé par les professionnels. En effet, lorsque l'on demande aux professionnels ce qu'ils valorisent le plus dans leur métier, la réponse est toujours le temps passé avec les personnes accompagnées : *« Pour moi le meilleur truc c'est le temps actif avec eux et non pas derrière l'ordi. Donc oui, le temps que je ne passe pas avec eux, j'aime pas » (Amandine), « J'apprécie de les accompagner dans la vie de tous les jours. On peut échanger, rire ensemble, c'est appréciable. Tous les moments où je suis avec les résidents, c'est des moments de plaisir » (Adam).*

De plus, le référentiel d'évaluation standardise et uniformise les pratiques. Cette standardisation est totalement inadaptée dans le secteur social et médico-social puisque le travail social suppose la prise en compte de la complexité des situations et implique donc que les professionnels adaptent leurs pratiques à la singularité de chaque personne et de chaque situation. Ce temps d'adaptation, de recherche de nouvelles pratiques est totalement invisibilisé du référentiel

notamment par la standardisation des pratiques entre les divers secteurs d'activités du social et du médicosocial. En effet, le référentiel est le même pour tous les établissements, qu'ils relèvent du champ du handicap ou de la protection de l'enfance, par exemple. Le temps est invisibilisé alors même qu'il est nécessaire, voire vital pour les personnes accompagnées comme nous avons pu le montrer plus haut. Ce temps qui comprend toute la partie relationnelle, tous les ajustements et petites attentions des professionnels nécessaires pour accompagner les personnes, est du temps gratuit ou jugé improductif (Puissant, 2023). Il n'est pas reconnu par les financeurs et n'apparaît pas dans les critères d'évaluation.

Enfin, nous avons pu voir que les professionnels doivent s'adapter aux évolutions liées à l'avancée en âge et notamment à la hausse des besoins médicaux. Ces besoins se traduisent par des rendez-vous médicaux et des actes de soin plus fréquents. Le soin prend une part importante dans le travail des professionnels, y compris dans les établissements non médicalisés tels que les foyers de vie. Les professionnels sont amenés à distribuer les médicaments voire à les donner directement, à réaliser des actes de soins techniques comme mettre des bas de contention, mettre des gouttes dans les yeux, appliquer des crèmes, etc. Ces actes sont à nouveau totalement invisibilisés du référentiel d'évaluation. En effet, les établissements non médicalisés ne peuvent pas remplir les critères du référentiel relatifs aux actes de soins, pour lesquels ils apparaissent sous la mention « non-concerné ». Ces critères ne s'appliquent que dans les établissements médicalisés. Par exemple, le critère 3.6.2 « Les professionnels respectent la sécurisation du circuit du médicament », ou encore le 3.6.3 « Les professionnels accompagnent les personnes dans la continuité de leur prise en charge médicamenteuse », seront cotés « non-concerné » avec la mention « l'établissement n'est pas médicalisé », alors même que dans les faits, ces actes de soins sont assurés puisque nécessaires. Les professionnels respectent bien la sécurisation du médicament, ils font une traçabilité des médicaments tous les matins, midis et soirs. Ils accompagnent les personnes dans la prise en charge médicamenteuse puisqu'ils se chargent de leur donner leurs médicaments et même parfois d'aller les chercher à la pharmacie. Ainsi, les évaluateurs s'arrêtent uniquement à l'agrément que l'établissement a reçu. Si celui-ci est considéré comme non-médicalisé, alors les actes médicalisés n'existent pas aux yeux des évaluateurs. Cela vient totalement invisibiliser les pratiques des professionnels, le soin faisant partie intégrante de leur travail.

3.2 Invisibilisations par les référentiels métiers

Les professionnels et les organismes gestionnaires, sans même en être conscients, participent également à invisibiliser leurs propres pratiques. Ils sont pris dans un mouvement d'évolution des tâches, une augmentation de l'administratif et du travail de coordination au détriment de l'accompagnement personnalisé. Or, c'est bien dans l'accompagnement personnalisé que les professionnels trouvent du sens à leur travail : « *je suis au contact des résidents donc j'aime ça et c'est des moments incroyables* » (Amandine), « *C'est durant les temps d'échanges quand tu es seule avec la personne et petit à petit elle va se confier à toi* » (Anne). Le temps administratif est du temps perdu pour eux car il ne permet pas les interactions avec les résidents : « *le temps que je passe pas avec eux, j'aime pas* » (Amandine).

Les contours de leurs actions sont flous, il n'y a pas de définition partagée, au sein de l'équipe et avec l'équipe de direction, sur le sens de leurs missions. On leur impose de « *faire des activités* » (Amandine) alors que les temps du quotidien revêtent, pour eux, une importance particulière. Les différents discours tenus sur le temps de la toilette l'illustrent particulièrement bien. En effet, d'après une professionnelle d'encadrement, l'accompagnement à la toilette ne relève pas du travail éducatif : « *l'éducatif est mis de côté et c'est dommage que dans un foyer de vie l'éducatif soit mis de côté pour les accompagnements à la toilette. Ça fait partie des missions de l'équipe éducative mais il n'empêche qu'un foyer de vie c'est pas uniquement un accompagnement aux soins* » (Claire). Ce discours n'est toutefois pas partagé par l'ensemble de cette catégorie professionnelle, une autre personne exerçant la même mission nous décrivant la toilette comme « *moyen de travailler la relation, de travailler l'autonomie, de travailler la conscience corporelle* » (Catherine). Les professionnels investis dans l'accompagnement quotidien expliquent, quant à eux, que l'accompagnement à la toilette permet d'accéder à l'intimité, de mieux connaître les personnes. C'est un temps individuel privilégié : « *Les toilettes j'aime bien surtout pour créer une relation, ça m'a beaucoup aidée au début, c'est vrai que le soin tu rentres dans leur bulle, c'est hyper intime et les personnes qui ne sont pas à l'aise en collectivité vont se confier pendant ce temps-là si elles se sentent à l'aise. C'est là qu'on noue un lien avec eux, ça aide vachement. Les personnes très sensorielles, en toilette elles parlent beaucoup* » (Anne).

Il y a aussi énormément de glissements de tâches, et à plusieurs niveaux. Cela peut concerner certains actes de soins : « *il peut y avoir des glissements de tâches infirmiers, si on est le weekend, il n'y a pas d'infirmières, un résident s'est blessé il faut faire un pansement, je vais le faire, alors que normalement je ne suis pas habilitée à faire un pansement, mais on va prendre le résident et on va lui faire un pansement, on ne peut pas le laisser saigner et avoir une infection* » (Agathe). Il peut également s'agir de glissements de tâches de certains professionnels de l'accompagnement tels que les AMP (aides médicopsychologiques) ou moniteurs éducateurs vers les éducateurs spécialisés. Par exemple, les AMP peuvent déléguer leurs tâches administratives aux éducateurs spécialisés. Enfin, des glissements de tâches s'opèrent de la hiérarchie vers les coordinateurs. Par exemple, dans un établissement, un professionnel de l'accompagnement est également chargé de s'occuper de la révision des véhicules ou encore de gérer toute la partie relative à l'accueil temporaire. Dans un autre, les éducateurs doivent prospecter pour trouver un foodtruck pour la fête du foyer. Les professionnels font ainsi office de « *couteau suisse* » (Adam). Ils effectuent des tâches pour lesquelles ils ne sont pas formés et qui n'entrent pas dans leur définition du métier, ce qui peut, *in fine*, donner l'impression de ne plus savoir qui fait quoi.

4. Conclusion et préconisations

Cette étude sur l'accompagnement quotidien des personnes avec déficience intellectuelle malades d'Alzheimer a permis d'observer une grande variété de pratiques. Ces dernières reposent toujours sur une connaissance très fine de la personne accompagnée, acquise grâce à une relation personnalisée, inscrite dans le temps. Les professionnels font preuve d'une grande adaptabilité en fonction des personnes, de leur rythme de vie, de leur pathologie et de son évolution. Les pratiques sont réinventées et réajustées chaque jour, car ce qui était opérant hier ne le sera pas forcément demain.

Le temps nécessaire à l'observation et au développement d'une relation personnalisée est central dans l'accompagnement des personnes développant une maladie neuroévolutive telle que la maladie d'Alzheimer : les ruses développées au quotidien pour composer avec la maladie et les troubles qu'elle engendre s'appuient sur une connaissance accrue de la personne, de ses goûts, de ses habitudes. Ce temps est d'autant plus central qu'il permet de maintenir en vie : les professionnels doivent penser pour les personnes à des actes vitaux comme boire ou manger. L'importance de ce temps pour les professionnels est perceptible aussi dans les tactiques qu'ils mettent en œuvre pour composer avec le cadre qui leur est imposé : ils prennent sur leur temps personnel, ou décident de s'affranchir des injonctions et de prendre le temps qu'ils jugent nécessaire.

Ce travail relationnel, indispensable pour accompagner et même pour maintenir en vie, est totalement invisibilisé des référentiels d'évaluation et des référentiels métiers. Finalement, ce qui a le plus de sens et d'importance pour les professionnels mais aussi pour les personnes accompagnées, n'est absolument pas pris en considération par les référentiels. Ce temps passé à construire une relation personnalisée, à développer des ruses et des tactiques pour maintenir les acquis des personnes ou pour les maintenir en vie, est inexistant au regard des référentiels. Les pratiques des professionnels sont également invisibilisées par les nombreux glissements de tâches qui rendent difficile la compréhension du rôle de chacun. La fonction de coordination contribue à brouiller les rôles et éloigne les professionnels de ce qui constitue le cœur de leur métier.

A l'issue de cette étude, différentes préconisations peuvent être adressées.

4.1 Clarifier les rôles et les missions de chacun

Les professionnels sont confrontés à un phénomène de glissement de tâches qui les éloigne des missions qui leurs semblent importantes, et sont essentielles pour les personnes accompagnées. Ils sont confrontés à une bureaucratisation du travail qui les éloigne du terrain et donc de la relation à l'usager. Il semble alors utile de clarifier les missions de chaque catégorie professionnelle. Il ne s'agit pas d'enfermer une catégorie de professionnels dans une fiche de poste strictement délimitée et restrictive, de limiter certains aux actes du quotidien et d'autres à la gestion de projet. Cependant, nous pouvons nous interroger sur le fait que des professionnels de l'accompagnement gèrent, par exemple, le parc automobile, au détriment de l'accompagnement de proximité.

4.2 Mettre en discussion la notion de travail éducatif et la hiérarchie des activités

Une discussion collective autour du travail éducatif et de la hiérarchie des activités pourrait aussi s'avérer utile. En effet, lors de nos échanges avec les différentes catégories de professionnels, nous avons pu constater qu'ils n'étaient pas tous d'accord sur ce qu'englobe la notion de travail éducatif. Pour certains, l'accompagnement à la toilette ne fait pas partie du travail éducatif. Des professionnels font une distinction entre l'accompagnement à la vie quotidienne et les « activités », la toilette n'étant pas considérée comme une activité. Or, l'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne prend une importance accrue pour les personnes développant une maladie neuroévolutive. C'est également dans ces moments du quotidien que les professionnels créent une relation privilégiée avec les personnes. La toilette nous a été présentée comme un moment particulier où le professionnel est seul avec le résident et peut apprendre à le connaître de façon plus fine, comme nous le dit cette professionnelle de l'accompagnement lors d'un entretien : « *Ils sont nus mais nous aussi, on se met un peu à nu* ». Le développement de ruses nous semble également faire partie du travail éducatif puisqu'à travers ces ruses, l'objectif est de continuer à maintenir les acquis des personnes, de les « faire faire » en évitant au maximum de « faire à leur place ». Réussir à trouver la ruse qui permettra à une personne de continuer à se laver, à se sentir utile, ne relève-t-il pas d'un travail éducatif ? Cet acte, qui nécessite du temps, de l'observation, qui permet de créer ou de consolider une relation, ne peut-il être considéré comme une activité en soi ? Est-il moins important qu'une sortie ou une activité de loisirs ?

Suivant cette discussion, il pourrait aussi être intéressant de déterminer au mieux les préférences de chacun au sein de l'équipe, en s'attachant à connaître qui se sent le plus à l'aise dans quel domaine afin de s'appuyer sur les compétences de chacun et de les valoriser.

4.3 Un questionnement nécessaire autour du projet d'établissement

Les maladies neuroévolutives demandent aux professionnels une plus grande vigilance, une adaptabilité des pratiques et une charge de travail plus importante. Ils se sentent parfois démunis pour accompagner ce public. Ils manquent souvent de formation et de connaissances sur les maladies neuroévolutives, ils ne sont pas préparés à l'évolution de la maladie et de l'état de santé de la personne concernée. Une professionnelle ayant exercé préalablement en EHPAD auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer nous disait avoir constaté ce manque de préparation de ses collègues : « *combien de fois je suis aux réunions et je dis à mes collègues mais tout ce que vous voyez aujourd'hui ce n'est rien, ce n'est que le début de la maladie* ». Il peut alors être difficile pour eux de faire le deuil de ce que la personne savait faire et qu'elle ne peut plus faire. Ils peuvent également être en difficulté face à un projet de réorientation d'une personne vers un autre établissement : ils n'ont pas forcément conscience des difficultés à venir et peuvent avoir l'impression « d'abandonner » des personnes envers lesquelles ils ressentent un attachement profond (Caradec *et al.*, op.cit., p. 61).

Il semble alors important de pouvoir discuter, au sein de chaque équipe, le projet d'établissement et les limites qui peuvent se poser au maintien d'une personne dans son lieu de vie : jusqu'où peut-on / veut-on aller ?

Si le projet est de faire en sorte que la personne puisse rester au foyer jusqu'à sa mort, il faut que ce projet soit préparé en équipe, que les professionnels soient formés à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées afin qu'ils soient conscients des évolutions de la maladie, des difficultés qu'elle va progressivement engendrer, au fait que les personnes perdront l'usage de la marche, qu'elles devront être de plus en plus souvent alitées, qu'elles auront des difficultés croissantes pour boire et pour manger, pour communiquer. Les équipes auront aussi besoin d'être confortées, notamment dans les phases les plus avancées de la maladie, par l'intervention de services extérieurs tels que des SSIAD, voire des équipes d'HAD (hospitalisation à domicile) : il s'agit d'avoir la capacité de répondre aux besoins évolutifs des personnes malades en allant chercher, si besoin, les ressources à l'extérieur de l'établissement. Enfin, il sera important que les professionnels soient formés à l'accompagnement en fin de vie et qu'ils puissent travailler ensemble afin d'établir des protocoles permettant de définir qui se sent prêt à faire quoi. Un soutien par un psychologue pourrait être proposé pour la gestion du deuil.

Si l'établissement n'a pas la capacité de répondre aux besoins des personnes au fil de l'évolution de leur maladie, un projet de réorientation vers une structure plus adaptée doit être engagé précocement, tant que la personne peut encore exprimer un choix et prendre des repères dans un nouvel environnement. Des partenariats doivent ainsi être déployés avec d'autres structures, notamment du champ gérontologique. Le recours à l'accueil de jour et à l'accueil temporaire peut permettre aux personnes d'expérimenter leur futur lieu de vie, de voir si elles s'y plaisent, de commencer à prendre des repères, à développer de nouvelles relations. En cas de changement de lieu de vie, il est essentiel que les équipes des deux établissements puissent communiquer le plus largement possible afin notamment de transmettre tout ce que les professionnels connaissent de la personne concernée et qui permettra à la nouvelle équipe d'adapter son accompagnement.

4.4 Valoriser et assurer la cohérence des modes d'accompagnement en ayant recours à des groupes d'analyse des pratiques

Pour valoriser les pratiques d'accompagnement mises en œuvre par les professionnels, les organismes gestionnaires pourraient faire le choix de solliciter une personne extérieure au foyer pour animer des groupes d'analyse des pratiques. En effet, nous avons pu remarquer que les professionnels n'étaient pas conscients de tout ce qu'ils peuvent développer au quotidien et de toutes les ressources qu'ils ont. Un grand nombre d'entre eux a l'impression de mal faire ou de ne pas en faire assez. Ils se sentent démunis et ne se rendent pas compte de l'adaptabilité dont ils font preuve. Pour leur faire prendre conscience de la richesse de leur accompagnement, un groupe d'analyse des pratiques semble intéressant. Pour cela, il faudrait qu'une personne extérieure à l'association anime le groupe afin de proposer un regard extérieur, plus objectif. Des groupes d'analyse des pratiques permettraient aux professionnels de voir ce qu'ils font et de se rendre compte de la multitude de ressources qu'ils développent au quotidien.

Ces groupes permettraient également de mettre en discussion les différentes conceptions de l'accompagnement et de discuter des situations potentiellement problématiques. Les personnes atteintes de maladie neuroévolutive ont besoin de repères stables, il est important que les

différents membres de l'équipe fassent preuve de cohérence dans les modes d'accompagnement qu'ils mettent en œuvre.

Bibliographie

Badaire, Giles., (2014), « Le coordinateur en établissement : avancée ou recul pour le secteur ? », *Actualité Sociales Hebdomadaires*, n°2888.

Bauduret, J.F., (2017), *Institutions sociales et médico-sociales. De l'esprit des lois à la transformation des pratiques*, Paris : Santé Social.

Bézès, P., Demazière, D., Le bianic, T., Paradeise, C., Normand, R., Benamouzig, D., Pierru, F., Evetts, J., (2011), « New Public Management et professions dans l'Etat : au-delà des oppositions, quelles recompositions ? », *Sociologie du travail*, p. 293-348.

Caradec, V., Chamahian, A., Delporte, M. (2020), *Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer. Un diagnostic sous tensions, des trajectoires d'accompagnement diversifiées*. Rapport de recherche, laboratoire CeRIES, Université de Lille. Recherche financée par l'IRESP-CNSA dans le cadre de l'AAP « Handicap et perte d'autonomie » session 8.

Delporte, M., Chamahian, A. (2019), « Le vieillissement des personnes en situation de handicap. Expériences inédites et plurielles », *Gérontologie et société*, n°159, vol.41/2019.

Delporte, M. (2019), « Accompagner les personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, n°159, vol.41/2019, p. 63 – 75.

Desrochers, F. (2016), *La nouvelle gestion publique : une manifestation des transformations néolibérales du pouvoir* [archive], Mémoire de Maîtrise en sociologie, Université du Québec à Montréal.

Gabbai, P. (2004), « Longévité et avance en âge des personnes handicapées mentales et physiques », *Gérontologie et société*, vol. 27/110, no. 3, pp. 47-73.

Gauffer, C. (2018), *Le travail des coordonnateurs dans le champ social et éducatif. De quoi la fonction de coordination est-elle le symptôme ?* Paris : L'Harmattan.

Guyot, P. (2004). « La problématique des personnes handicapées âgées. Un révélateur des limites des politiques sociales catégorielles », *Gérontologie et société* n°110, p. 95 – 113.

Hennion, A., Vidal-Naquet, P., Guichet, F., Hénaut, L., (2012). *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, comment concilier protection et autonomie*. Rapport de recherche pour la MiRe (DREES), CSI, MINES-ParisTech/Cerpe, associé au Centre Max Weber, Lyon, 345 pages. Hal-02556487f.

Janicki, M.P., Dalton, A.J., Mc Callion, P., Davies Baxley, D., Zendell, A. (2005), « Providing group homes care for adults with intellectual disabilities and Alzheimer's disease », *Dementia*, 4, 2005, p. 361-385.

Poupeau, D. (2022) « Nouvelle évaluation des ESSMS : l'essentiel de la réforme », *Le média Social*, 20 juillet 2022.

Proulx, S. (1994), « Une lecture de l'œuvre de Michel de Certeau : L'invention du quotidien, paradigme de l'activité des usagers », *Communication. Information Médias Théories*, volume 15 n°2, automne 1994, pp. 170-197.

Villez, M. (2017), « Relier le séparé, séparer le relié. Enquête sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD ». *Lien social et Politiques* (79), p. 113-132.

Villez, M. (2015). *Le spécifique comme norme, l'invention comme pratique : l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*. Thèse de sociologie sous la direction de Vincent Caradec, Université de Lille, soutenue en décembre 2015 à l'université de Lille.

SITE :

Présentation projet DIMA : https://www.social-project.fr/_files/ugd/638e9b_894d17d256ca4c5eb1ac5c3605648f96.pdf