

Collection « Trames »
dirigée par Serge Vallon et
Bernadette Allain-Launay

L'objectif de la collection est de constituer une « bibliothèque de travail » des professionnels du champ social et médico-social. Elle propose des synthèses de connaissances, des outils de réflexion et d'analyse, toujours référés à la pratique professionnelle, selon notamment trois axes : les publics de l'intervention sanitaire et sociale, les structures et les modes de prise en charge, les pratiques éducatives.

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

Travailler en MAS

Du même auteur :

Le projet individuel
Repères pour une pratique avec les personnes
gravement handicapées mentales,
Éditions Érès, 2006

Équipes éducatives et soignantes
en maison d'accueil spécialisée.
Pratiques institutionnelles,
Vigneux, Matrice, 1996.

Aide médico-psychologique :
de la souillure à la professionnalisation,
Publication du Groupe d'étude et de recherche
sur la déficience mentale du Sud-Est (GERSE),
Dardilly, 1998.

Philippe Chavaroche

Travailler en MAS

L'éducatif et le thérapeutique au quotidien

Trames

éditions
ères

Extrait de la publication

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012
ME - ISBN PDF : 978-2-7492-2389-6
Première édition © Éditions érès 2002
33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse
www.editions-eres.com

Table des matières

LES MAISONS D'ACCUEIL SPÉCIALISÉES	7
LES PERSONNES GRAVEMENT HANDICAPÉES MENTALES	9
L'ÉDUCATIF ET LE THÉRAPEUTIQUE.....	17
LA VIE QUOTIDIENNE ET LES ACTIVITÉS	25
<i>La « vie quotidienne »</i>	25
<i>Les « activités »</i>	30
LE SOIN AU CENTRE DE LA VIE QUOTIDIENNE	35
<i>Prendre en compte les affections somatiques</i>	35
L'observation clinique et l'action thérapeutique ..	35
Les difficultés liées à l'alimentation	37
Les difficultés liées à la digestion	44
Les difficultés liées au confort physique et au positionnement orthopédique	47
<i>Reconnaître les souffrances psychiques pour mieux accompagner</i>	54
Identifier les signes de souffrance.....	55
Préserver un cadre temporel	58
Favoriser un étayage corporel.....	59
Contenir les angoisses massives de morcellement	61
Gérer l'irruption des émotions	67
Comprendre la relation résidents/professionnels	68
Les professionnels comme « objets partiels ».....	68
Les mouvements projectifs auxquels les professionnels doivent faire face	70
Doit-on se méfier des relations privilégiées entre un résident et un professionnel ?	74
<i>Conclusion</i>	77

APPRENDRE ET ÉDUIQUER À TRAVERS LES « PETITS RIENS »	
DE LA VIE QUOTIDIENNE	80
<i>Stimuler les fonctions cognitives et sensorielles</i>	80
<i>Développer la socialisation</i>	87
Se situer dans son groupe de vie.....	87
Rencontrer le monde extérieur	89
Partager la culture de la société	92
<i>Valoriser la capacité à agir</i>	94
LES ACTIVITÉS : PRINCIPES DE BASE	97
LES ACTIVITÉS À VISÉE THÉRAPEUTIQUE	105
<i>Les prises en charge (para)médicales</i>	105
<i>Des réponses thérapeutiques à la souffrance psychique</i>	107
Thérapies à médiation corporelle	107
Balnéothérapie.....	109
Packs	112
Massages	113
Les ateliers contes	117
Les médiations par le jeu	119
LES ACTIVITÉS À VISÉE ÉDUCATIVE.....	121
<i>Développer les capacités cognitives</i>	121
Les stimulations sensorielles.....	121
Les jeux éducatifs	124
Les activités d'éveil	126
<i>Se socialiser par les activités de loisir</i>	127
Les formules de vacances	128
Le sport adapté	129
Les moments festifs.....	129
<i>Agir sur l'environnement</i>	131
Utiliser la main	131
Les activités manuelles	132
L'activité jardin	133
UNE « ACTIVITÉ » : POUR QUOI FAIRE ?.....	136
« L'ACTIVISME »	141
PROJET INSTITUTIONNEL ET PROJET INDIVIDUEL	145
LE TRAVAIL EN ÉQUIPE EN MILIEU SPÉCIALISÉ	152
CONCLUSION.....	159
ANNEXES.....	163
BIBLIOGRAPHIE.....	191
INDEX.....	196

Les maisons d'accueil spécialisées

La « maison d'accueil spécialisée » est la structure qui, à l'heure actuelle, accueille plus particulièrement ceux que l'on appelle les adultes « lourdement handicapés ». S'il ne s'agit pas du seul modèle institutionnel, il peut servir de référence pour définir plus précisément quel accompagnement il est possible de mettre en œuvre pour ces personnes.

L'article 46 de la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des handicapés instaure des « établissements ou services d'accueil et de soins destinés à recevoir des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants ».

Le décret du 26 décembre 1978 institue juridiquement les « maisons d'accueil spécialisées », et la circulaire du 28 décembre 1978 précise quelles sont les personnes qui relèvent de leur accueil.

D'autres établissements accueillent également, en tout ou partie, des personnes adultes présentant ces mêmes déficiences : ce sont d'abord les foyers à double tarification où le financement distingue les soins et l'hébergement ; ce sont aussi les « foyers de vie » ou « foyers occupationnels », peut-être en moins grand nombre cependant.

Si beaucoup d'hôpitaux psychiatriques ont peu à peu « vidé » les services dits de malades « chroniques », d'autres, devant le peu de solutions alternatives offertes à ces malades, ont créé en leur sein des structures spécialisées, souvent de type MAS.

Quelques établissements dont la vocation première était le soin des malades somatiques ou la rééducation ont peu à peu accueilli des personnes handicapées mentales, parfois gravement dépendantes. Il s'agit des « sanatoriums », « aériums », instituts de rééducation fonctionnelle, centres pour handicapés physiques, situés en bord de mer dans bien des cas, le « bon air marin » étant porteur de vertus thérapeutiques. Ces établissements, essentiellement orientés vers les soins dits « physiques », ont dû profondément se transformer pour intégrer dans leurs projets les soins à la maladie mentale et des démarches éducatives.

Enfin, nombre d'instituts médico-éducatifs, notamment ceux qui relèvent de l'annexe XXIV *ter*, assurent l'accueil des adolescents, voire des adultes, qui ne trouvent pas de solutions de placement lorsqu'ils parviennent en fin de prise en charge dans le secteur enfance (amendement Creton).

Les personnes gravement handicapées mentales

La population des MAS, telle qu'elle est définie dans les textes réglementaires, regroupe donc majoritairement trois types de résidents :

- des déficients intellectuels profonds sans troubles mentaux dominants ;
- des personnes atteintes de handicaps associés : les polyhandicapés ou multihandicapés ;
- des handicapés physiques à la suite d'accidents gravissimes ou de maladies massivement invalidantes.

En ce qui concerne les « déficients intellectuels sans troubles mentaux dominants », s'il est vrai que les pathologies mentales produisant des symptômes actifs dangereux pour la personne ou autrui ne sont pas admises dans les MAS, ces établissements

accueillent des malades atteints de troubles mentaux graves :

– *les psychoses déficitaires* sont des pathologies graves débutant dans la toute petite enfance, marquées par l'intrication d'une déficience mentale et d'une psychose. La psychose est une pathologie psychique. Elle est la conséquence d'un échec majeur dans la construction de soi en tant que personne unique et unifiée. Le sentiment d'exister ne peut s'ancrer solidement. De cette précarité, découle une *angoisse de morcellement* que la personne va constamment tenter de juguler par des mécanismes défensifs (stéréotypies, déambulations, agitation psychomotrice, délires...). Les résidents psychotiques sont particulièrement vulnérables.

– *l'autisme* suscite un débat entre les tenants d'une origine organique pour lesquels cette maladie relève d'un handicap et ceux en faveur de causes affectives et relationnelles pour qui il entre dans le champ des pathologies mentales. Malgré tout, une grande majorité de chercheurs et de praticiens s'accordent aujourd'hui pour définir l'autisme comme un syndrome dont l'origine est certainement polyfactorielle. Ce sont certainement des facteurs génétiques, neurobiologiques, affectifs et sociaux se combinant de manière originale qui déclenchent très précocement chez l'enfant l'apparition des premiers signes autistiques.

L'autisme se caractérise, chez les personnes qui en sont atteintes, par un important retrait dans les relations, une absence de langage ou un langage stéréotypé, un besoin impérieux de stabilité de l'environnement, des symptômes d'agitation, de « colères » intenses...

Conformément aux textes réglementaires, les MAS accueillent également des personnes atteintes :

1. *D'états déficitaires*. Ce sont des déficiences mentales profondes se caractérisant par de graves perturbations dans les compétences psychiques. Cette déficience est due à des facteurs organiques (lésions cérébrales diverses) ou à de massives défaillances en soins et stimulations durant la petite enfance.

Parmi les états déficitaires sévères, on observe certains cas « *d'hospitalisme* » dus aux graves carences affectives qu'ont entraînées les hospitalisations précoces et la rupture des liens familiaux durant la petite enfance. Le déficit intellectuel est sévère avec absence de langage, grandes difficultés de compréhension de l'environnement, apprentissages quasi inexistantes. Ces troubles sont souvent majorés par des problèmes neuropsychologiques qui rendent difficile l'acquisition des gestes élémentaires et gênent considérablement la motricité. Les déficits sensoriels entraînent des distorsions dans la perception du monde extérieur qui reste souvent inintelligible et dénué de sens.

Les troubles psychiques sont de nature anxieuse, dépressive, agressive, ou bien ils sont marqués par une forte dépendance affective bloquant l'évolution psychologique.

2. *De polyhandicaps*. Cet état pathologique est marqué par l'intrication de plusieurs déficiences ou maladies. L'atteinte neurologique, la plupart du temps très précoce, est gravement invalidante : déficience motrice totale ou partielle, déficience sensorielle, déficience mentale profonde...

À ces troubles originaires s'ajoutent des pathologies secondaires : fragilités somatiques (pulmonaires et digestives surtout), épilepsie... Enfin, il est fréquent que les graves perturbations dans les interactions affectives de la petite enfance aient entraîné des états psychotiques.

Ces différentes pathologies sont étroitement associées sans que l'on puisse déterminer avec exactitude quelle étiologie prédomine. Il est donc très difficile de les « étiqueter » dans des registres nosographiques précis. Mais les diagnostics, même incertains, sont indispensables pour orienter les démarches de soins et d'éducation.

3. Dans une moindre proportion, certains établissements accueillent des personnes présentant un seul handicap physique, des infirmes moteurs cérébraux (IMC) ou des personnes ayant subi de graves traumatismes neurologiques, le plus souvent par accident, et survivant dans des états « végétatifs ».

Notre propos centré plutôt sur le handicap mental n'exclura pas pour autant ces résidents de notre réflexion sur la prise en charge des personnes « lourdement handicapées ».

Il faut toutefois se garder de compartimenter les handicaps ou les pathologies et d'assigner à tel établissement telle catégorie de résident, au risque de ne jamais faire coïncider une classe nosographique ou un degré de handicap « pur » avec un modèle spécifique d'institution. Pareil raisonnement peut aboutir à de véritables procédures d'exclusion, au cœur même du dispositif médico-social. Ce sont alors les

personnes les plus handicapées qui risquent de se voir refuser l'admission sous prétexte que leurs troubles sont incompatibles avec une norme institutionnelle décidée arbitrairement. « Il n'est pas pour nous ! » entend-on parfois.

La dérive est la mise en place de filières défectologiques avec des concentrations, dans des lieux qui peu à peu se transforment en ghettos, des plus handicapés, souvent les psychoses gravement déficitaires. Ce modèle défectologique ressemble étrangement à ce qui était dénoncé dans les hôpitaux psychiatriques : les services dits de « défectologie », ou des « chroniques », antérieurement appelés services des « gâteux ».

L'hétérogénéité dans les pathologies ou les handicaps reçus dans une institution est un facteur de dynamisme, mobilisant la recherche et pouvant minimiser les dérives d'uniformisation et de routine fréquentes dans ces prises en charge.

Reste ce que ces résidents suscitent dans l'imaginaire de chacun, y compris chez les professionnels du soin et de l'éducation, du côté de la « monstruosité » ou de la « souillure ».

Il s'agit certes de tabous, mais, dans le champ de la monstruosité, les travaux d'A. Giami (1990), de J.H. Sticker (1982), S. Korff-Sausse (1996) et O.R. Grim (2000) ont montré combien cette « figure du monstre » était omniprésente dans l'évocation du handicap mental grave. J'ai par ailleurs montré dans un travail sur les *aides médico-psychologiques* (1998) combien la question de la souillure, tant réelle que symbolique, était au cœur même de la problématique de ce handicap.

Le risque majeur de ces systèmes de représentations très puissants est d'opérer comme « repoussoir ». Si le temps de l'enfermement dans des lieux d'inhumanité est certes révolu, il faut toutefois veiller à ce que ne se reproduisent, dans des formes plus insidieuses, d'autres systèmes de relégation.

Le statut d'adulte des résidents des MAS pose également des problèmes sur ce même plan des représentations. Si leur âge est bien celui d'adultes, leur développement affectif et intellectuel les contient dans des registres infantiles. En revanche, leur développement corporel avec les caractéristiques adultes qui y sont attachées, notamment sexuelles, induit une grande confusion chez ceux qui les accompagnent dans la vie quotidienne, surtout dans les moments d'intimité que sont les toilettes. Ils ne sont pas des enfants, ils ne sont pas non plus des adultes dans le sens habituel du terme, c'est-à-dire autonomes sur le plan physique mais aussi et surtout psychique. Leur comportement s'organise majoritairement selon deux registres antagonistes : celui du « trop » et celui du « pas assez ». Le « trop » regroupe les comportements jugés excessifs, dérangement ou insupportables telles l'agitation, l'agressivité, les stéréotypies verbales ou gestuelles, l'automutilation... L'image dominante, en arrière-plan, est celle de la « folie ».

Le « pas assez » rassemble les comportements caractérisés par l'absence, le manque : le déficit de communication, la non-réactivité aux stimulations, la non-mobilité, les conduites de repli... Ces images sont fréquemment associées aux résidents présentant des

lourdes pathologies neurologiques ; le problème est alors la proximité avec la représentation de la mort.

Réduire les comportements des résidents à ces deux seuls registres simplificateurs risque d'induire des attitudes elles aussi réductrices dans *l'accompagnement*. D'un côté, la tentation peut être de « calmer » les comportements excessifs, avec les dérives possibles vers des méthodes coercitives ou des traitements médicamenteux. D'un autre côté, l'angoisse face à l'inertie peut conduire à les « faire bouger » au prix de *stimulations* exagérées au regard de leurs possibilités et compétences réelles. Dans les deux cas, le risque de maltraitance est présent.

D'une manière générale, toutes les MAS sont confrontées à ce que E. Zucman appelle la « grande dépendance », quelle que soit son étiologie. Tous les résidents ont besoin d'une « aide humaine et technique permanente, proche, individualisée » (Zucman, 1995). Leurs possibilités physiques, leur fonctionnement mental, leur affectivité ne leur permettent pas d'accéder à une autonomie suffisante pour assumer seuls, même partiellement, leur vie matérielle et relationnelle.

C'est à cette tâche « d'aide », dans le sens le plus large possible englobant tout aussi bien la vie quotidienne que les soins, la pédagogie ou la vie en société, que se sont attelées les MAS (ou établissements similaires) envers ceux que l'on appelle également les « adultes lourdement handicapés ».

Dans les tentatives antérieures de prise en charge, souvent marginales, la dominante était plutôt asilaire

et défectologique. Dans les MAS, se forge peu à peu une approche spécifique des personnes gravement dépendantes et c'est là que s'élaborent les réponses éducatives et thérapeutiques les plus pertinentes.

Toutefois, une difficulté majeure a été de se référer à des modèles issus d'autres champs : la santé mentale, plutôt orientée vers les soins psychothérapeutiques ; l'éducation spécialisée, plutôt d'orientation pédagogique ; pour certains polyhandicapés, la médecine pédiatrique ou de rééducation fonctionnelle centrée uniquement sur les déficiences motrices. Ces trois modèles dominants montrent la coupure, obsolète à mon avis, entre le « sanitaire », partagé entre la médecine du corps et celle du psychisme, et le « social » centré sur des formes plus ou moins explicites d'éducation, voire de « normalisation ».

Certains établissements, refusant de s'inscrire dans ces modèles, ont simplement misé sur un accueil convivial, relevant davantage du centre de loisirs que de l'institution médico-sociale. D'autres appuient leur projet sur de fortes valeurs spirituelles, humanistes ou religieuses.

Or, il est évident que les résidents ne se laissent pas enfermer dans un modèle unique, fût-il pertinent pour un de leurs problèmes. La difficulté reste de penser pour eux un espace institutionnel de prise en charge qui réalise la synthèse d'approches différentes et complémentaires, qui allie, sans antagonisme, des conceptions de réponses multiples. Il y a là « une originalité à travailler, à réfléchir, à évaluer et à enseigner » (Zucman, 1995).

L'éducatif et le thérapeutique

La notion de « prise en charge globale », promue notamment par les *annexes XXIV*, est devenue une référence commune à tous les professionnels s'occupant des personnes handicapées ; elle reste toutefois d'un abord complexe. En effet, les tableaux cliniques particulièrement massifs et intriqués que présentent la plupart des personnes lourdement handicapées rendent souvent difficile une évaluation précise et rigoureuse de leurs besoins.

« Que faire pour ce résident ? » La dépendance est telle qu'il faudrait « tout » faire pour lui. Outre que ce « tout » peut entraîner une prise en charge totalitaire aliénant le résident à l'institution, on mesure également combien les équipes éducatives et soignantes peuvent s'épuiser dans la tentative de

répondre de manière aussi pleine. La volonté de combler ce qui peut apparaître comme le sommet de la dépendance et de la difficulté à vivre trouve rapidement ses limites si elle n'est pas étayée par une démarche professionnelle réfléchie et organisée avec rigueur.

La massivité et la complexité des handicaps et des pathologies nécessite d'opérer des distinctions afin de répondre de manière adaptée aux multiples besoins de ces personnes.

Les *annexes XXIV*, bien que s'appliquant au secteur des enfants, se révèlent pertinentes sur bien des points pour les adultes. Elles précisent que la prise en charge doit être « thérapeutique » mais également « éducative et pédagogique ».

Ces termes, comme tant d'autres dans le travail médico-social, connaissent une grande « flexibilité » dans le sens que chaque acteur en donne ; il en résulte des incompréhensions entraînant des approximations dans les propositions de prise en charge. C'est pourquoi il me paraît nécessaire de préciser le sens que je leur donne.

Tout d'abord, je propose d'opérer une distinction entre l'approche thérapeutique et l'approche éducative. Il y a, en effet, une différence de nature entre ce qui relève du « soin » (au sens large) à la personne et ce qui relève de son intégration dans le monde qui l'environne.

« Thérapeutique » signifie « service », dans le sens de se mettre à la disposition d'une personne ; « éduquer » signifie « conduire au-dehors » et implique

une progression. Malgré tout, cette précision capitale à mes yeux, n'implique pas un clivage entre les deux approches qui restent hautement complémentaires, l'une ne pouvant se concevoir en l'absence de l'autre.

Freud (1921) définit le *Moi* comme une surface mettant en relation des éléments internes propres à la personne et ses perceptions externes. D. Anzieu (1985) a développé cette première définition de Freud en élaborant le concept de « *Moi-Peau* » qui montre l'évidence de cette frontière séparant et reliant tout à la fois un « *dedans* » et un « *dehors* ».

Chez la plupart des résidents lourdement handicapés, cette instance du *Moi* est gravement perturbée, parfois quasi inexistante. Dans les pathologies psychotiques notamment, on observe des symptômes soit de trop grande ouverture de cette frontière entraînant une confusion du *dedans* et du *dehors* et des phénomènes de *morcellement* ou d'indifférenciation, soit au contraire de trop grande fermeture de cette frontière conduisant le résident à s'enfermer dans une coquille rigide le coupant du monde extérieur. C'est ce que l'on observe dans certaines formes d'autisme.

En m'appuyant sur cette distinction que la théorie du « *Moi* » organise, je propose de considérer que la démarche thérapeutique vise plutôt à restaurer le « *dedans* » de la personne gravement handicapée, alors que la démarche éducative est plutôt orientée vers une évolution de ses relations avec le « *dehors* ».

Ainsi, la démarche thérapeutique, dans sa dimension médicale notamment, s'attachera plus particulière-