

Robion Sarah

La culture de la bientraitance et l'accompagnement infirmier des personnes en situation de polyhandicap.

UE 3.4.S6

Initiation à la démarche de recherche

UE 5.6.S6

Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et
professionnelles

Sous la direction de Daphnée Guilbot

IFSI du CHU de NANTES

Promotion 2014/2017

Remis le 27/04/2017

La culture de la bientraitance et l'accompagnement infirmier des personnes en situation de polyhandicap.

UE 3.4.S6

Initiation à la démarche de recherche

UE 5.6.S6

Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles

Sous la direction de Daphnée Guilbot

Remerciements

*Dans un premier temps, je souhaite remercier ma directrice de mémoire, Daphnée
GUILBOT, qui a su me guider tout au long de cette année.*

*Ensuite, je remercie les professionnels de santé qui ont pris le temps de répondre à ma
demande d'entretien.*

*Pour terminer, je voudrais remercier ma famille, mes amis et mes collègues étudiants
infirmiers pour leurs soutiens, leurs relectures de ce travail d'initiation à la recherche
ainsi que l'aide informatique qu'ils m'ont apportée.*

Sommaire

Remerciements.....	1
Introduction.....	3
Partie I - De la situation de départ à la question préliminaire.....	4
1. Description de la situation d'appel.....	4
2. Questionnement.....	6
3. Question de départ.....	8
Partie II – Démarche méthodologique.....	9
Partie III – Développement et analyse des concepts.....	11
1. Le polyhandicap.....	11
a) Handicap, polyhandicap, définitions.....	11
b) L'évolution législative.....	13
c) Les différentes prises en soins.....	15
2. La culture de la bientraitance.....	17
a) Définitions et généralités.....	17
b) La promotion de la bientraitance.....	19
c) La bientraitance en institution pour personne en situation de polyhandicap.....	21
3. L'accompagnement infirmier.....	22
a) Définitions et généralités.....	22
b) Autonomie.....	23
c) Relation soignant/soigné.....	25
d) Projet personnalisé.....	26
Partie IV – Problématisation et question de recherche.....	28
Conclusion.....	31
Référence bibliographique.....	32
Annexes.....	I
Annexe 1 : Grille d'entretien.....	II
Annexe 2 : Retranscription de l'entretien n°1.....	IV
Annexe 3 : Retranscription de l'entretien n°2.....	XIV
Annexe 4 : Retranscription de l'entretien n°3.....	XXII
Annexe 5 : Grille d'analyse des entretiens.....	XXIX

Introduction

Avant, le corps médical avait forcément raison et le patient n'avait pas son mot à dire, c'était le paternalisme. Aujourd'hui, le soin est entré dans une démarche différente. En effet les lois, les établissements et les professionnels de santé s'efforcent de replacer le patient au centre de sa prise en charge. Il peut aujourd'hui contester l'avis des médecins et a donc de nouvelles attentes du corps médical. En ce sens la dynamique des soins tend vers une nouvelle notion, la bientraitance.

Lors d'un séjour de vacances adaptées où j'étais animatrice, j'ai été confrontée à une situation qui m'a interrogée. Une personne m'a appris être maltraitée. Afin de pouvoir répondre aux besoins des personnes les plus vulnérables, j'ai décidé de me questionner profondément sur la situation et d'ainsi savoir comment je pouvais faire que celle-ci devienne une force dans mes futures prises en soins.

Dans un premier temps, je vais présenter la situation que j'ai vécu, suivi de mon questionnement et du choix de ma question de départ, « *En quoi la culture de la bientraitance peut-elle influencer sur l'accompagnement infirmier des personnes polyhandicapées vivant en institution ?* ». Ensuite j'explique la démarche méthodologique qu'il m'a fallu mettre en place pour la réalisation de ce travail d'initiation à la recherche. Puis j'ai décidé de mêler les données théoriques que j'ai trouvé au travers de mes lectures aux données empiriques que j'ai collecté auprès des infirmières. Cette partie est scindée en trois part. Trois notions que j'ai voulu expliquer, le polyhandicap, la culture de la bientraitance et l'accompagnement infirmier. Dans la première partie, j'aborde les définitions du handicap et du polyhandicap, l'aspect législatif et les différentes prises en soins qu'il en découle. En deuxième partie j'ai développé la notion de culture de la bientraitance à l'aide de nombreux autres concepts. Je présente aussi la promotion de la bientraitance puis la bientraitance en institution pour personnes en situation de polyhandicap. Troisièmement je traite de l'accompagnement en le définissant d'abord puis j'aborde certains de ces attributs, comme l'autonomie, la relation soignant-soigné et le projet personnalisé. S'en suit pour terminer une problématisation qui m'a permis d'aboutir à une nouvelle question de recherche.

Partie I - De la situation de départ à la question préliminaire

1. Description de la situation d'appel

Lors de mes études pour devenir infirmière, j'ai été animatrice dans des séjours adaptés pour adultes handicapés. Les handicaps étaient très diversifiés, mentaux, psychiatriques, verbaux ou moteurs. Lors de la 6ème semaine nous avions dans le groupe une personne qui avait de grand problème d'élocution. Cécile, âgée de 32 ans, est aussi atteinte d'une paralysie du membre supérieur gauche, une impossibilité de mastication et des difficultés au niveau de la marche. Elle vit dans un foyer. C'est sa mère qui l'a emmenée au lieu de séjour et qui nous a donné des indications pour que les vacances de Cécile se passent au mieux.

Durant le séjour elle s'est montrée très volontaire, participant aux activités avec enthousiasme et bonne humeur. Cécile appréciait les moments partagés avec nous lors de la douche, où nous avons eu de nombreuses conversations et de nombreuses rigolades. Malgré ses difficultés pour parler, elle a réussi à s'inclure dans le groupe de vacanciers et a été un moteur du groupe. Elle a conservé pendant le séjour la volonté de se faire comprendre.

Une après-midi, après le temps de repos, ma collègue Anita et moi allons chercher Cécile pour prendre le goûter. Elle était alors assise sur le canapé, elle nous a dit « j'aime pas maman » et s'est mise à pleurer. N'étant pas une chose habituelle chez elle, nous avons pris le temps de rechercher d'où venait le problème. Les vacances étant sur le point de se terminer, nous lui avons demandé si elle disait cela parce qu'elle ne voulait pas rentrer chez elle. Elle nous a répondu « j'aime pas maman » « je ne veux pas rentrer » toujours en pleurant. Les autres vacanciers sont venus à nous pour avoir le goûter, j'ai alors décidé d'emmener Cécile dans sa chambre pour pouvoir continuer la conversation.

Nous nous sommes donc installées sur son lit. Cécile pleurait tellement qu'elle ne parvenait pas à parler malgré mes sollicitations et encouragements. « Tu peux me parler, je t'écoute, on est entre nous... », « Qu'est-ce qu'il se passe avec maman ? » Au fil de la conversation et malgré les difficultés d'élocution de Cécile, j'ai cru comprendre qu'elle ne voulait pas rentrer le samedi avec sa mère car elle l'a frappée. Cécile me l'a fait comprendre en disant « maman » puis un geste violent de la main de haut en bas. Je lui ai demandé si sa mère l'avait frappée pour confirmer ce que j'avais compris. Elle a acquiescé et a continué de pleurer. Je ne savais pas quoi faire de cette déclaration. Le mal être de Cécile était si palpable que j'avais beaucoup de difficultés à faire la part des choses. Je lui ai alors

dit que c'était une bonne chose qu'elle ait réussi à m'en parler, que j'allais m'occuper de cela et que j'allais m'arranger pour qu'elle ne rentre pas avec sa mère au retour de vacances. Je lui ai aussi dit que j'allais appeler le foyer et l'association de vacances car à mon niveau je ne pouvais l'aider que de cette façon, que ces interlocuteurs nous donnerons des solutions. Elle m'a alors dit « non, maman va s'énerver ». Je lui ai bien expliqué que ce n'était pas sa mère que j'allais appeler mais d'autres personnes qui pouvaient l'aider, mais suite à cela elle a changé de discours concernant sa mère, « maman est gentille ». Cependant, elle pleurait toujours.

A cet instant j'étais alors persuadée que la mère de Cécile la battait et je me trouvais dans une impasse. Je n'étais pas certaine de ce que j'avais entendu et je ne voulais pas influencer Cécile en lui proposant des mots pour l'aider à s'exprimer. J'ai donc demandé à Anita de venir me rejoindre en lui expliquant rapidement ce que j'avais compris afin qu'elle puisse aider Cécile à se calmer et essayer d'obtenir plus d'explications. Ma collègue lui a laissé le temps de s'exprimer. Cécile est alors passée du coq à l'âne lors de cette conversation. Elle a continué de parler de sa mère, puis de son oncle et de camarades qui l'embêtaient. Ensuite Cécile nous a expliqué que sa mère en avait marre de ses affaires et elle nous a dit qu'elle avait tout « balancé » accompagné d'un geste de la main. Tout au long de cette conversation Cécile pleurait, au bout d'un moment nous lui avons suggéré de se reposer un peu dans son lit, qu'elle devait se détendre. Elle a accepté de s'allonger et a réussi à se calmer.

Anita et moi nous sommes mises à part un instant pour essayer d'évaluer la situation. Cécile n'avait pas reformulé clairement auprès d'Anita que sa mère la frappait mais j'en étais réellement persuadée. Nous avons pris la décision d'informer d'abord l'association de vacances tout en leur expliquant que nous n'étions pas certaines des faits mais que la souffrance de cette personne était évidente. L'association nous a expliqué qu'il arrivait parfois que les personnes handicapées inventent ce genre de propos. Ils nous ont dit que cela pouvait être un fait ancien comme récent. Néanmoins ils ne souhaitaient pas non plus écarter notre ressenti ni les propos de Cécile. Ils ont dit qu'ils appelleraient la structure dès que possible pour avoir des informations. Suite à cet appel ma collègue est allée réveiller Cécile. Elle était alors plus calme et a conversé avec Anita. Lors de la conversation elle a dit « maman cogne », Anita n'a pas réussi à savoir si c'était maman se cogne, ou cogne quoi. Cécile n'a plus pleuré et a passé la soirée avec les autres vacanciers dans la bonne humeur comme si de rien n'était.

Après cette journée, Cécile ne nous a pas reparlé de sa mère dans ces propos mais des phrases revenaient régulièrement sans que l'on parvienne à avoir plus d'information « maman dit non » « maman s'énerve » « maman va s'énerver » « maman va me punir » « je ne sais rien, c'est maman qui l'a dit ». Nous savions que nous devions rendre Cécile à sa mère le samedi suivant et nous appréhendions ce moment.

2. Questionnement

J'ai choisi cette situation car je me suis posée de multiples questions sur la façon dont j'aurais pu aider cette personne en situation de souffrance. Il y a plusieurs thèmes de questionnement qui ont émergé.

Communication :

- Le ressenti du soignant influe-t-il les propos des personnes soignées ?
- Comment faire avancer une conversation avec une personne ayant des problèmes de communication verbale ?
- En quoi faire des propositions de mots ou de phrases, peut-il faire évoluer une conversation ?
- Quel est la place du touché lors de ce genre de conversation ?
- Lorsque la personne ne parvient pas à reformuler et que l'on n'arrive pas à comprendre ce qu'elle veut nous dire comment faire pour ne pas passer à côté de chose importante ?
- Le fait de faire répéter plusieurs fois la personne, est-il rassurant pour elle de savoir qu'on cherche à comprendre ou frustrant de voir que malgré ses efforts nous sommes en grandes difficultés ?
- Peut-on convaincre une personne en grande souffrance de faire une demande d'aide à une autre personne si on ne peut pas l'aider directement ?
- Quelle est la place de l'interprétation des propos lors d'une conversation ?

Handicap

- La personne handicapée a-t-elle plus de risque d'être en situation de maltraitance qu'une autre?
- Comment la maltraitance naît-elle au sein de la sphère familiale ? Et en institution ?
- Peut-on en tant que soignant, influencer sur la bientraitance ?
- Qu'est-ce qui va influencer le fait qu'une personne se confie ou non sur sa souffrance ?
- Peut-on déterminer si les faits expliqués par la personne sont anciens ou récents ?
- Les personnes handicapées ont un ressenti des choses différents, comment savoir si lorsqu'elle dit « maman cogne » cela à la même signification que pour les soignants ?

Soignant

- Quel est le rôle du soignant lorsqu'une personne lui confie se faire battre ?
- Peut-on ne pas interpréter les propos d'une conversation lorsqu'on a des difficultés de compréhension?
- Comment réussir à faire la part des choses entre ce que l'on comprend et ce que l'on ressent ?
- En quoi un professionnel de santé peut-il aider une personne en situation d'abus ?
- Quelle est l'attitude soignante à avoir lorsqu'une personne nous confie se faire frapper ?
- En quoi une attitude soignante peut amener une personne en souffrance à avoir confiance ?

Législation

- Avais-je le droit d'informer l'association de vacances de ce que j'avais appris sachant que la personne ne le souhaitait pas et qu'elle était majeure ?
- Quelle est notre responsabilité en tant que soignant face à ce type de situation ?

3. Question de départ

J'ai choisi d'étudier cette situation car bien qu'elle ne se passe pas en milieu de soin elle m'a demandé de mettre en œuvre tout ce que j'avais appris lors de ma formation en soins infirmiers que ce soit en pratique ou en théorique. L'apprentissage du soin relationnel et les méthodes de communications m'ont été précieux lors de cette situation. Les problèmes de communications sont fréquents en milieu de soins et je trouve capitale de connaître toutes les armes à notre disposition pour garantir un haut niveau de compréhension entre soignant et soigné. Le problème de maltraitance est aussi un fait réel dont les soignants sont confrontés, il est intéressant de savoir de quoi on parle lorsque l'on dit maltraitance et quels sont les enjeux à prendre en compte dans une prise en soin. En partant de mon questionnement de départ et mes lectures d'ouvrages et d'articles revues professionnelles, ma réflexion s'est construite. Je me suis à nouveau questionnée. Le sujet était plus ciblé alors sur la bientraitance. Celui-ci m'a amené à poser une question initiale :

En quoi la culture de la bientraitance peut-elle influencer l'accompagnement infirmier des personnes polyhandicapées vivant en institution ?

Partie II – Démarche méthodologique

Afin de débiter ce travail d'initiation à la recherche, je me suis penchée sur une situation vécue lors de mon exercice en tant qu'animatrice pour séjours adaptés pour des adultes handicapés. Poser cette situation par écrit en la détaillant m'a d'abord fait réfléchir sur l'origine de la maltraitance et sur les problèmes de communication que pouvaient rencontrer les personnes handicapées. Dans le but de nourrir cette réflexion, j'ai effectué des lectures d'ouvrages et d'articles de revues professionnelles qui m'ont amenée à me questionner sur la mise en place d'un accompagnement bientraitant des personnes en situation de handicap. Par ailleurs, de par mes investigations et grâce à mon travail en tant qu'aide-soignante dans un hôpital, il m'est apparu qu'il serait intéressant de cibler mes recherches sur les personnes handicapées vivant en institution. Ainsi s'est construite ma question initiale. De cette question, se sont définis trois grands axes, le handicap, la culture de la bientraitance et l'accompagnement infirmier.

Dès lors, j'ai ajusté mes recherches théoriques vers ces trois thèmes. J'ai recherché les données au travers d'ouvrages, d'articles professionnels, des cours dispensés durant la formation à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers et de sites internet. Les thèmes que j'ai choisi d'étudier étant très large, j'ai jugé préférable d'explicitier plus sur les sous-thèmes qui me paraissaient important. C'est ainsi que j'ai décidé de cibler d'avantage et de me concentrer sur les personnes en situation de polyhandicap.

Par ailleurs, pour avoir des informations concrètes et qui sont en rapport avec la réalité, j'ai choisi de faire des entretiens semi-directifs auprès d'infirmiers travaillant dans le secteur du handicap. En effet, un entretien semi-directif est une méthode de recueil de données qui permet d'avoir un échange avec un professionnel, tout en cadrant pour rester sur les sujets recherchés. Dans le but de centrer ces entretiens, j'ai réalisé une grille d'entretien¹. J'ai contacté de nombreux services pouvant accueillir des personnes polyhandicapées dans le but de répondre à ma demande d'entretien. Dans l'optique d'avoir aussi un point de vue en médecine de courte durée, j'ai contacté des services mais je n'ai pas eu la possibilité d'avoir un entretien. Néanmoins j'ai réussi à en avoir trois dans le milieu du handicap. Afin d'obtenir des informations diverses je me suis entretenue avec deux infirmières en Maison d'Accueil Spécialisé (MAS) et une infirmière en Institut Médico-Educatif (IME). Pour mon premier

¹ Annexe 1 Grille d'entretien

entretien, l'IDE 1² m'a dit que c'était son premier entretien pour un mémoire et qu'elle avait fait des recherches sur les thèmes principaux qu'on allait aborder. Je l'ai effectivement rapidement constatée car celle-ci m'a par exemple parlée directement de bienveillance alors que je lui demandais de me définir le handicap. Pour la suite de l'entretien, j'ai tenté d'avoir des informations qui seraient moins réfléchies en posant des questions plus directes. A contrario, lors de mon deuxième entretien, l'IDE 2³ ne connaissant que les grandes lignes, j'ai donc essayé de faire des questions ouvertes pour lui laisser le temps de me répondre. J'ai réalisé les deux premiers entretiens auprès des infirmières en MAS et cela en deux jours. Je n'ai pas eu le temps de faire la retranscription et l'analyse du premier entretien avant de faire le deuxième, je n'ai donc pas fait de réajustement. Le troisième entretien s'est fait deux semaines après les premiers, j'avais donc fait les retranscriptions et analyses d'entretien. Ceci m'a permis de savoir ce qu'il manquait dans les données, le but de cet entretien était donc aussi de les recueillir auprès de l'IDE 3⁴. Pour chacun des entretiens que j'ai réalisés, j'ai pu être en face à face avec les soignantes, dans un lieu calme. Aussi avant de débiter, j'ai précisé que j'anonymiserai la retranscription et leur ai demandé si je pouvais enregistrer l'entretien à l'aide d'un logiciel sur mon ordinateur.

Suite à ces entretiens, je les ai retranscrits pour les analyser. Pour ce faire, j'ai créé une grille d'analyse d'entretien⁵ où j'ai pu mettre en lien les différentes données récupérées et les comparer. Etant donné que chaque soignant a apporté différents discours, pour plus de visualité, j'ai fait un système de couleur. J'ai notifié des mots clefs en couleur verte lorsqu'une expression était commune à deux infirmières. En bleu, j'ai écrit des notions complémentaires que chacune des infirmières ajoutaient. Enfin ce que j'ai noté en orange symbolise un avis contraire entre les professionnelles.

Pour terminer, j'ai mêlé les données théoriques aux données des infirmières. Les données que j'ai récupéré auprès des soignants m'ont mené à faire de nouvelles recherches. Ces recherches continuent tout au long de mon initiation au travail de recherche ainsi que l'impact que cela a eu dans ma pratique de soins m'ont permis de me poser de nouvelles questions. C'est de cette façon que j'ai pu élaborer une problématisation de mon travail.

² Annexe 2 Retranscription IDE 1

³ Annexe 3 Retranscription IDE 2

⁴ Annexe 4 Retranscription IDE 3

⁵ Annexe 5 Grille d'analyse des entretiens

Partie III – Développement et analyse des concepts

1. Le polyhandicap

a) Handicap, polyhandicap, définitions

D'après le livre des concepts en sciences infirmières (FORMARIER⁶, 2012) le terme de handicap vient de l'anglais « hand in the cap ». Cette expression désignait une course de chevaux où on échangeait des objets de façon équitable en utilisant un médiateur et son chapeau. Avec le temps le terme de handicap est utilisé dans les courses sportives afin de mettre à égalité tous les participants en désavantageant les plus forts. Au XXème siècle, le handicap entre dans les termes de la santé pour désigner les désavantages des personnes. Le Directeur de la Délégation de Loire-Atlantique de l'Association des Paralysés de France M. CHAMOIS, parle de quatre événements qui seront à l'origine de la genèse du concept de handicap. L'avènement des industries entraînant des accidents de travail, l'après-guerre de 1914-1918 qui a laissé de nombreux mutilés, la maladie de la tuberculose et l'école obligatoire entraînant une normalisation défavorisant les personnes qui ne s'y adaptent pas.

Instauré tardivement le concept de handicap évolue avec le temps, voici deux définitions qui le démontrent.

En 1980 l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) dit que « est handicapé un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagère ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouve compromises. » (CASTELOT⁷, 2014)

La loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances dit que « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de la participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle durable ou définitives d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychique d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » (CASTELOT, 2014).

⁶ Infirmière puéricultrice, Directrice des soins

⁷ Professeure en sociologie et anthropologie

En lisant ces deux définitions, on voit qu'en 25 ans, le handicap s'est élargi à toutes les capacités que peut posséder l'être humain. En effet le handicap peut avoir de nombreuses origines et entraîner des conséquences multiples sur la vie de la personne. Dans leur définition les infirmières interrogées se complètent et parlent de la dimension physique, psychologique, psychique, intellectuelle.

Depuis les années 1970, le terme de polyhandicap est apparu. C'est un « handicap grave à expressions multiples associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. » (DEROUELLE⁸, 2015). Les infirmières 2 et 3 précisent en effet, les problèmes de communication récurrent chez les personnes en situation de polyhandicap.

C'est sur le polyhandicap que j'ai décidé de cibler mon mémoire de fin d'étude. En 1996, le Groupe Polyhandicap France est créé et met en place des demandes spécifiques pour un accompagnement plus digne et respectueux des personnes en situation de polyhandicap. Afin de mieux comprendre ces demandes, ils ont fait une définition poussée du polyhandicap en 2002. « Le polyhandicap se définit comme suit : situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral, précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perspective, cognitive et de la construction de relation avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique.

La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités sensori-motrices et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales. » (DEROUELLE, 2015). En effet être polyhandicapé va avoir de nombreux impacts dans la vie quotidienne. Les soins spécifiques sont nombreux et chaque infirmière en a des différents en fonction de leur lieu d'exercice, de la tranche d'âge des

⁸ Directrice d'un établissement pour enfant polyhandicapé. Educatrice jeune enfant, diplômée en ingénierie sociale

personnes. D'après les trois infirmières, ces soins vont de l'administration des thérapeutiques à l'apprentissage de la vie, en passant par la réassurance, la gestion des comportements difficile et l'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne.

En effet, la prise en soins des personnes en situation de polyhandicap a beaucoup évolué et si avant les années 1960, les personnes atteintes étaient vouées à mourir jeune, les techniques autant médicale, qu'éducative ou encore d'accompagnement ont pu augmenter leur espérance de vie ainsi que leur qualité de vie. Aujourd'hui, les personnes en situation de polyhandicap sont encouragées à gagner en autonomie et de nombreuses réformes vont dans ce sens pour leur garantir les mêmes droits que les autres personnes.

b) L'évolution législative

Considérées comme anormales et honteuses les personnes atteintes de polyhandicap étaient exclues de la civilisation, calfeutrées pour ne pas déranger. Le sociologue E. GOFFMAN décrit la théorie du stigmat. (VILLE ET AL⁹, 2014) Il s'agit d'une normalisation faite par les représentations d'un individu ou d'un groupe d'individu. On peut alors dire que les personnes en situation de polyhandicap sont stigmatisées car elles ne rentrent pas dans les normes de la société actuelle. Une aide médico-psychologue témoigne « Il faut admettre que la lourdeur du handicap peut freiner le premier contact. Nous nous sentons impuissants et déstabilisés devant cette diminution physique qui nous renvoie l'image d'un « corps cassé » pour lequel nous avons un désir de réparation » (DEROUILLE, 2015)

La directrice du programme Handicap et Société Mme VILLE explique dans son ouvrage Introduction à la sociologie du handicap que malgré des mouvements contestataires pour le handicap comme le Comité de Lutte des Handicapées ou le Collectif d'action et de coordination des handicapés apparaissant en 1970. Les personnes handicapées et polyhandicapées ont commencé à être considérées en France à partir de la première grande loi sur le handicap. Il s'agit de la loi pour l'intégration des personnes handicapées du 30 juin 1975. Par la suite trois autres lois ont permis de meilleures pratiques et une meilleure considération de la personne en situation de handicap comme citoyen. Celles de juillet 1989

⁹ VILLE I. sociologue, directrice de recherche INSERM au CERMES3 et directrice d'Etudes à l'EHESS et directrice du programme « Handicaps & Société » de l'EHESS
FILLON E. maître de conférences en sociologie, chercheuse au CERMES3
RAVAUD J-F. Directeur de recherche INSERM au CERMES3, directeur de l'IFRH, MSSH-EHESP et titulaire de la chaire EHESP-CNSA « Participation Sociale et Situations de Handicap »

et de janvier 2002 portent l'accueil, l'organisation et la qualité des établissements et la loi de 2005 porte sur les droits des personnes en situation de handicap.

1975 : Deux grandes lois ont changés les choses dans le monde du handicap. La première loi dit que les personnes en situation de handicap ont le statut de personne, ce qui engendrera une obligation de soins et d'éducation pour ces personnes. Pour ce faire la deuxième loi défini et régule les institutions sociales, médico-sociales.

Dans ce sens, en 1978, les maisons d'accueil spécialisé obtiennent un cadre juridique. La prise en charge en établissement en était alors améliorée mais la prise en charge en famille restait difficile du point de vue financier. Grâce à leurs mobilisations, celles-ci ont obtenues des aides financières réglementées par la classification du handicap de 1980.

1989 : Cette année-là sont réformés des textes datant de 1956 sur l'accompagnement des enfants et adolescents polyhandicapés. Le polyhandicap est défini pour la première fois dans les textes « handicap grave à expressions multiples associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expressions et de relation. » (DEROUILLE, 2015). Suite à cette définition, l'accueil ainsi que l'éducation et l'accès au soin sont adaptés. De plus, les services de soins à domicile et en institution se développent.

2002 : Le 2 janvier 2002 est mise en place une nouvelle loi dans le but de promouvoir la bientraitance des personnes handicapées. Celle-ci prévoit la création et l'utilisation du « livret d'accueil, la charte des droits et des libertés, le règlement de fonctionnement, le contrat de séjour, le document individuel de prise en charge, la conciliation en cas de conflit et le projet d'établissement. » (DEROUILLE, 2015). Cette loi remet aussi le patient au centre de la prise en charge en insistant sur le respect de la personne, son accès à l'information, son consentement ainsi que sa prise en compte dans l'établissement du projet personnalisé.

2005 : Le 11 février 2005, la loi se penche sur la dimension sociale du handicap et met en exergue le droit à la compensation, le droit de scolarité, le droit à l'emploi et le droit d'accessibilité. Certains de ces items sont une réaffirmation de lois qui n'étaient pas respecté. Afin de garantir l'accès à l'information et à leurs droits, la loi a créé les MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) mais aussi les CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées). Ces nouvelles dispositions ont pour

but de mieux accompagner et mieux orienter les personnes en situation de handicap et leurs familles.

2017 : Le 7 février 2017 un décret est paru à propos des plans d'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Les lois et les décrets mis en place ont considérablement changé la prise en soin des personnes handicapées et polyhandicapées. Comme le souligne J-N. ESCUDIE dans son article « Dix ans après, quel bilan pour la loi Handicap », les personnes handicapées ne sont plus considérées comme des invisibles. De nombreuses réformes ont pu être mise en place. Néanmoins il reste encore du travail sur l'accessibilité et l'emploi. Les objectifs de ces deux grands items de la loi de 2005 sont reportés et non annulés. On peut le voir notamment avec la loi travail 2016 qu'il renforce les mesures pour favoriser l'emploi chez les personnes handicapées.

c) Les différentes prises en soins

Les personnes en situation de polyhandicap ont des besoins spécifiques par rapport à leurs handicaps mais aussi à leurs personnalités, leurs éducations, leurs désirs. C'est pourquoi chaque prise en soin d'une personne polyhandicapée est différente à une autre.

Les personnes polyhandicapées sont amenées à vivre en institution ou chez elles, si elles en ont la possibilité ou bien en alternance. La prise en charge à domicile est bien entendu très différente et demandera une entière participation aux aidants principaux. En dehors de la sphère familiale, les lieux de prise en soin sont multiples. Cela passe des Instituts Médico-Educatif pour les enfants, à la Maison d' Accueil Spécialisée pour les adultes. Il y a aussi des Foyers d'Accueil spécialisés, des Etablissements de Service d'Aide par le Travail. Afin de correspondre aux besoins des personnes polyhandicapées, il va y avoir un parcours de soin en fonction de l'âge de la personne notamment. Par exemple l'IDE 3 que j'ai interrogé, accueille au sein de l'IME des enfants de 6 à 12 ans en sachant que si une personne ne trouve pas d'hébergement lui correspondant, elle restera dans celui où elle se trouve. Les IDE 1 et 2 qui sont auprès d'adultes confirment que chaque patient à son parcours de vie et que beaucoup passent par les institutions tout au long de leur vie.

Lorsque les personnes polyhandicapées vivent chez leurs parents, il est important que ceux-ci soient acteur de la prise en soin. L'auteur, E. ZUCMAN¹⁰ parle de son expérience à

¹⁰ Professeur d'éthique médicale

Philadelphie. Elle y a découvert une méthode de rééducation douce, connu sous le nom de méthode Doman. C'est une démarche qui demande aux parents de faire eux même la rééducation de leur enfant. Ainsi elle les inclue dans le devenir de leur enfant. En revanche cette méthode nécessite une régularité irréprochable pour avoir de l'impact. L'alliance avec la famille prend alors tout son sens dans la prise en charge de la personne polyhandicapée. L'auteur nous présente aussi des situations d'épuisement des aidants familiaux qui menaient jusqu'au placement des personnes polyhandicapées. « L'aidant familial est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. » (FORMARIER, 2012). De nos jours, de nombreuses associations ont mises en place des ressources pour ces aidants. L'IDE 3 nous explique qu'il y a des aides multiples comme de l'aide sociale, éducative, formative afin d'améliorer la prise en soins des personnes polyhandicapées.

Quand arrive le moment de placer une personne, la famille reste une ressource pour les patients et les soignants car elle connaît la personne et sera en mesure d'aider à cibler les besoins et les envies de la personne si celle-ci ne peut les dire. En effet, la connaissance de la personne est utile dans la prise en soin. Les personnes polyhandicapées ont régulièrement des difficultés de communication ce qui peut être un frein dans le respect de ses habitudes de vie. Les IDE 1, 2 et 3 sont d'accord pour dire que la connaissance de la personne est aidante et nécessaire. En effet pour les IDE 1 et 2 qui se trouvent en lieux de vie il s'agit ainsi de respecter les habitudes de vie des résidents. L'IDE 2 explique que « *C'est vraiment leur lieu de vie, c'est comme ça qu'ils le définissent. C'est chez eux.* »¹¹

Pour l'IDE 3, qui n'est pas sur un lieu de vie mais sur un accueil médico-éducatif, l'objectif de la connaissance de l'enfant est d'adapter au mieux son accompagnement pour qu'il puisse disposer d'un maximum de ses capacités et ainsi s'intégrer au mieux dans la société. Comme vu précédemment, l'accès à la scolarité est favorisé et des projets sont en cours. L'IDE 3, confirme que les établissements accueillants des enfants font en sorte de les intégrer aux autres enfants dans un contexte de socialisation.

¹¹ Annexe 3 Retranscription IDE 2

La considération du domaine du handicap et son évolution, que ce soit en institution ou en famille mène à tendre à une prise en soin des personnes polyhandicapées vers plus de bientraitance.

2. La culture de la bientraitance

a) Définitions et généralités

D'après M. FORMARIER(2012), la bientraitance est un terme qui est apparu au départ dans le secteur de l'enfance, il a ensuite été utilisé plus généralement dans les soins et dans le monde politique. N'étant pas l'inverse de la maltraitance, comme le souligne l'IDE 3, ce concept a du mal à être défini. L'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Établissement Médico-Sociaux (ANESM) en a établi une en 2007.

« La bientraitance est une culture inspirant les actions individuelles et les relations collectives au sein d'un établissement ou d'un service. Elle vise à promouvoir le bien-être de l'utilisateur en gardant présent à l'esprit le risque de maltraitance (...) Elle trouve ses fondements dans le respect de la personne, de sa dignité et de sa singularité. Il s'agit d'une culture partagée au sein de laquelle les sensibilités individuelles, les spécificités de parcours et de besoins, doivent pouvoir s'exprimer et trouver une réponse (...) elle se doit de répondre aux besoins fondamentaux des usagers de manière la plus individualisée et personnalisée possible. » (FORMARIER, 2012, page 98)

L'ANSM parle alors de culture. Le dictionnaire HACHETTE (2003) décrit la culture comme un « ensemble de phénomènes matériels et idéologiques propres à un groupe sociale donné ». L'IDE 2 pense en effet qu'il existe une culture de la bientraitance, de par la formation initiale où le thème était déjà présent et le travail effectué depuis le début de son exercice. En revanche, l'IDE 3, bien qu'elle reconnaisse en avoir toujours entendu parler, hésite à parler de culture de la bientraitance. Elle exprime qu'il s'agit surtout d'une normalité.

La culture de la bientraitance est au cœur des préoccupations soignantes. Geneviève LAROQUE¹² explique que cette notion de bientraitance est devenue une des priorités nationales. En effet plusieurs lois, comme celles de 2002 et 2005 vont vers cette tendance de bientraitance. Bien avant cela, en 1987 la Fondation Nationale de Gérontologie a publié la

¹² Présidente de la fondation nationale de Gérontologie

première Charte des Droits et des Libertés des Personnes âgées dépendantes, initiatrice dans le projet de bientraitance. En 2008, l'ANESM créé en 2007 et remplaçant le Conseil National de l'évaluation sociale et médico-sociale, a édité un rapport sur la bientraitance.

Ce rapport explique que le concept de bientraitance, s'est construit à travers plusieurs notions. Dans un premier temps, la notion de bienfaisance qui est une réflexion sur la protection, c'est l'idée de ne pas faire de tort à la personne. Elle fait partie des quatre principes éthiques de BEAUCHAMP et CHILDRESS et est citée dans le rapport Belmont en 1979. Ensuite, il y a la notion de bienveillance. La bienveillance signifie veiller sur quelqu'un dans le but de l'accompagner dans son parcours et dans ses projets. L'IDE 2, elle, expose l'accompagnement de la personne dans sa globalité. De plus, il y a la notion de mère « suffisamment bonne » de D. WINNICOTT¹³ qui précise que pour être une mère « suffisamment bonne », il faut savoir s'adapter à l'enfant pour pouvoir en prendre soin. C'est une démarche que l'on peut tout à fait transposer dans les soins. Cette notion d'adaptation est présente dans les trois définitions des infirmières. Egalement il y a la notion de communication de C. ROGERS¹⁴ que les professionnels doivent intégrer avec empathie en respectant le choix des soignés. Pour poursuivre cette idée de respect, l'IDE 2 dit qu'ils vont « *rechercher au maximum le consentement.* »¹⁵ La notion de sollicitude a aussi contribué à la naissance de la bientraitance. Celle-ci est développée par P. RICOEUR¹⁶ et permet d'établir une relation équitable et respectueuse de la personne en situation de vulnérabilité. Il y a aussi la notion du « care » qui présente l'accompagnement des personnes dépendantes comme un accompagnement adapté qui entre dans l'intimité des patients. La dernière notion étant à l'origine de la bientraitance, est la reconnaissance de la personne, de ses capacités et de ses affects. Ceci l'IDE 3 l'exprime en disant qu'il faut « *arriver à tirer le positif, voir les compétences et pas les incapacités.* »¹⁷

La culture de la bientraitance a donc plusieurs origines c'est pourquoi la bientraitance peut impulser de nombreux changements dans les pratiques de soins. Sa promotion aura donc de larges items. En revanche, V. BLIEZ explique que pour être dans une dynamique de bientraitance, cela nécessite dans un premier temps « une prise de conscience de la part des

¹³ Pédiatre, psychiatre et psychanalyste britannique

¹⁴ Psychologue humaniste nord-américain

¹⁵ Annexe 3 Retranscription IDE 2

¹⁶ Philosophe

¹⁷ Annexe 4 Retranscription IDE 3

soignants. » (2012). L'IDE 1 et 2 explique qu'il s'agit en effet d'une démarche individuelle et volontariste.

b) La promotion de la bientraitance

La promotion de la bientraitance passe par un travail institutionnel. En effet, même si la mise en place de la bientraitance est l'affaire de chacun, il est intéressant de constater que les trois infirmières disent qu'une direction soutenante et engagée dans ce dynamisme est aidant. M. SCHMITT¹⁸ (2013) précise bien que « LE propre de la bien-traitance, c'est d'être un projet collectif reposant sur des valeurs partagées dont la déclinaison concrète a été déterminée collégialement ». De même, la démarche de bientraitance est une démarche de qualité qui nécessite des outils tels que la charte de qualité, les projets d'établissements, les projets personnalisés, le tout en lien avec les besoins de la personne soignée.

Comme dit précédemment, la promotion de la bientraitance est un travail d'équipe. Selon MUCCHEILLI¹⁹, le travail en équipe n'est pas inné. « C'est une compétence qui s'apprend, se travaille. L'efficacité d'une équipe n'est pas seulement affaire de cohésion et d'organisation. Elle s'appuie sur des règles, une dynamique qui doivent être maîtrisées pour conduire à la réussite de l'équipe » (FORMARIER, 2012).

Concernant la bientraitance, V. BLIEZ explique qu'« elle nécessite une confiance pérenne entre les intervenants, et donc la contradiction, l'écoute puis la remise en cause permanente, éthique et technique, de tous les acteurs de la communauté soignante dont elle centre les actions et les engagements sur la personne soignée et ses proches » (2012, page 29).

Les infirmières interrogées parlent toutes de groupe de parole, de réunion clinique, de temps institutionnel mis en place pour les encourager à remettre en cause leur pratique. Les IDE 2 et 3 ont eu l'occasion de faire un travail sur la bientraitance dans une démarche qualité de leur établissement. Ce travail s'est réalisé à partir des pratiques quotidiennes, des recommandations des bonnes pratiques et de leurs observations. Il existe de nombreux support pour travailler sur la bientraitance. Il y a notamment « La trousse de bientraitance des personnes âgées dépendantes » du programme MobiQual qui permet de faire un travail d'amélioration des pratiques professionnelles. L'objectif principal de cette

¹⁸ Radiologue hospitalier et chef de service

¹⁹ Psycho-sociologue et psychopédagogue français

trousse est de sensibilisé à la bientraitance. Cela peut se faire à travers un groupe de parole avec un DVD représentant une journée complète en établissement où il faut repérer les difficultés. Cette trousse contient aussi des conseils de pratiques et des recommandations pour améliorer ses pratiques. La réalisation d'analyse de pratique, de groupe de travail et de remise en questions des pratiques font partie des axes de la promotion de la bientraitance décrit par N. PEOCH. Par ailleurs, les infirmières questionnées pensent que ces démarches sont favorisantes pour une dynamique de bientraitance.

Cette démarche de sensibilisation de bientraitance est importante. En effet, N. PEOCH (2016) expose les trois grands axes de la promotion de la bientraitance pour une institution. La réalisation d'Analyse de Pratique Professionnelle en est une, et permet d'obtenir une réflexion de la part des soignants. Elle précise aussi qu'il est nécessaire de replacer la personne soignée et sa famille au centre des soins et de poser des principes tels que le respect, la tolérance. Le troisième axe est la valorisation des compétences professionnelles. C'est pourquoi la bientraitance passe aussi par l'accompagnement du personnel. La formation continue de la profession infirmière est alors indispensable. Par ailleurs, les infirmières interrogées sont d'accord pour dire que l'accès en formation est un soutien dans l'amélioration de leurs pratiques. L'IDE 2 et 3 expliquent que chaque formation peut apporter une amélioration des pratiques et donc avoir un impact sur la bientraitance. Elles ont toutes deux pu assister à de diverses formations et l'IDE 2 précise que quand elle n'y assiste pas, elle a pu avoir l'information grâce aux collègues qui y ont participées. Cependant l'IDE souligne que n'étant pas titularisé, elle n'a pas pu assister à des formations, elle a donc dû faire des recherches personnelles car elle estimait ne pas avoir suffisamment de connaissance, notamment sur la personne handicapée pour pouvoir l'accompagner de la façon la plus bientraitance possible.

Le dernier axe concernant la promotion de la bientraitance est la prise en compte du patient et de sa famille dans la prise en charge. En 2010-2012, un projet Européen, le Projet BENE Leonardo da Vinci décide de faire des enquêtes concernant les pratiques de chacun en rapport avec la bientraitance de la personne handicapée. Il constate des difficultés pour les personnes vulnérables à s'exprimer, interroge des personnes de plusieurs horizons à l'aide d'un questionnaire basé que 4 items : usager co-auteur de son parcours, qualité du lien usager/personnel, contributions internes et externes pour enrichir les structures et les accompagnements. (SCHMITT, 2013)

De ce projet, résulte une définition globale de la bientraitance en lien avec l'accompagnement, la communication et le projet de vie. La bientraitance c'est une posture professionnelle à adopter dans un cadre dynamique et qui nécessite une évaluation de la qualité de vie des usages.

c) La bientraitance en institution pour personne en situation de polyhandicap

La prise en compte de la bientraitance en institution est primordiale car il s'agit d'une affaire quotidienne. En effet, comme peuvent le dire les personnes polyhandicapées vivant en institution, elles sont chez elle, ce qui sous-entend que le respect de leur personne est encore plus présent. Dans le but de préserver l'autonomie, le respect et la dignité de la personne, des projets sont mis en place. CLAVANIER²⁰ I. (2017) explique comment se construit un projet de soins en adéquation avec le projet de vie. Dans un premier temps, elle précise que la personne polyhandicapée n'est pas dans une démarche de guérison. Il convient tout de même de prévenir les risques tels que l'altération cutanée, les risques d'épilepsie. Une éducation de la personne est donc effectuée pour qu'elle puisse être actrice dans ses projets de soins et de vie. Ensuite, elle précise qu'il faut avoir un impact sur la réduction des conséquences des déficiences. En cela, il faut adapter l'accompagnement à chacun ainsi que son environnement. L'IDE 1 l'illustre avec la présence essentielle des ergothérapeutes et la mise en place des orthèses nécessaires aux personnes polyhandicapées. L'IDE 3 elle, explique le rôle des éducateurs dans les projets de vie des enfants polyhandicapés. Puis l'auteur exprime que prévenir et limiter le surhandicap est aussi un enjeu important. Cette démarche demande aux professionnels une grande observation de la personne, ainsi qu'un travail d'équipe efficace. Le but étant de « placer la personne comme sujet et non comme objet de soin » (CLAVANIER, 2017).

Les personnes polyhandicapées ont des difficultés à se faire comprendre, installer une relation soignant-soigné est important. S. RENO²¹ dit qu'« il existe autant de modes de communication que de personnes polyhandicapées ». De nombreux outils de communication sont disponibles pour ainsi convenir à chaque personne. Il précise qu'une relation s'instaure avec le temps, les IDE 1 et 2 le confirme. La communication non verbale est très présente. Par exemple « Une caresse sur la main d'une façon spécifique peut permettre d'appréhender plus facilement la relation qui va avoir lieu. » (CLAVANIER, 2017).

²⁰ Cadre formateur d'un IFSI

²¹ Directeur adjoint d'une MAS

Les personnes polyhandicapées, du fait de leur problème de communication peuvent avoir des problèmes de comportement. LEQUIEN²² (2017) commente qu' « une communication de qualité, adaptée à la personne, est un moyen de prévention et de désamorçage des comportements problèmes. » En effet, l'ANESM a écrit des recommandations qui stipulent que cette démarche commence par de la prévention, puis la mise en œuvre d'une stratégie et si besoin d'un isolement de la personne suivi d'un entretien.

D'après Liza BOSQUET²³, il y a un autre aspect de la vie des personnes polyhandicapées à prendre en compte pour améliorer sa qualité de vie. Il s'agit des activités. Pour elle, « Les activités aident à redonner confiance aux personnes en leur montrant qu'elles sont encore en capacité de recevoir chez elles, de se déplacer, de communiquer, de créer. » L'IDE 1 aussi considère que les activités ont un impact positif sur la vie des personnes en situation de handicap. Elle pense d'ailleurs que pour tendre à plus de bienveillance, il faudrait augmenter les effectifs des Aides-Médico-Psychologique pour avoir plus d'activités.

La bienveillance d'une personne polyhandicapée en institution va avoir plusieurs axes. L'accompagnement réfléchi et adapté à la personne et à ses capacités, est le plus grand des items à prendre en compte car il regroupe de nombreuses choses.

3. L'accompagnement infirmier

a) Définitions et généralités

L'accompagnement est un concept qui a immergé dans un premier temps pour les soins palliatifs en 1960. L'auteure M. FORMARIER a réuni plusieurs définitions. En 1984, VESPARIEN²⁴ explique que « accompagner quelqu'un ce n'est pas lui précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas. ». En 2005, M. PAUL²⁵ intègre le concept d'accompagnement dans les secteurs médicaux-sociaux-éducatifs. Pour elle, « l'accompagnement constitue une posture spécifique au centre d'actions déterminées par des pratiques définies. Ainsi, la notion d'accompagnement fédère un ensemble de pratique qui lui est coexistence : counseling, coaching, tutorat, parrainage, compagnonnage. ». L'auteur donne à ce concept plusieurs attributions. C'est tout d'abord

²² Auteure dans la revue L'aide-soignante, mars 2017

²³ Art-thérapeute

²⁴ Responsable du Département d'éthique biomédicale au Centre Sèvres

²⁵ Formatrice consultante auprès des professionnels de l'accompagnement

une relation à l'autre dans une temporalité défini. Une relation qui se veut empathique dans le but d'accompagner les personnes tout au long du parcours de soin qu'elles doivent faire. Ensuite, cette relation d'accompagnement aura pour but de favoriser l'autonomie des personnes prises en charge. Sans compter que pour faire un accompagnement, il est essentiel de mettre en place un projet avec la personne.

L'accompagnement des personnes polyhandicapées est spécifique à chaque personne et à chaque handicap. Selon PIAGET « il y a adaptation chaque fois qu'il y a interaction entre un organisme et son environnement, avec comme résultat la modification de cet organisme dans le but de favoriser sa capacité à des échanges extérieurs. » (FORMARIER). M. PAUL décrit l'accompagnement comme une notion floue, car elle a besoin de cette adaptation pour pouvoir correspondre à chacun. En effet, il n'y a pas d'accompagnement type, il faut s'adapter à chacun afin que l'accompagnement soit optimal. C. DEROUETTE (2015) explique que cet accompagnement est journalier et qu'il nécessite de l'accessibilité, du temps et des compétences. L'OMS décrit la santé sur plusieurs axes c'est un « Etat de complet bien-être physique, mental et social qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Cet accompagnement doit avoir alors une dimension physique, psychique et sociale. Pour les personnes polyhandicapées, il s'agira d'un accompagnement lors des soins, un accompagnement lors des projets, un accompagnement éducatif. Lorsque j'ai demandé aux infirmières de me définir l'accompagnement infirmier, elles m'ont toutes répondu des éléments différents mais complémentaires. En effet quand l'IDE 1 le caractérise par l'accompagnement des soins quotidiens, des habitudes de vie, les réunions d'équipe, la négociation et l'observation, l'IDE 2 dit que cela passe par les soins, la gestion des problèmes de comportement. En commun avec l'IDE 1, elle parle de réunion d'équipe et l'observation de la personne. L'IDE 3 qui est dans une structure différente que les IDE 1 et 2, caractérise l'accompagnement infirmier par de la rééducation, l'éducation à la santé, l'orientation de la famille et aussi des bilans annuels.

Afin de répondre aux besoins d'accompagnement, qui est une notion très large, d'une personne polyhandicapée, il est intéressant de travailler sur l'autonomie, la relation soignant/soigné et la réalisation de projet personnalisé.

b) Autonomie

De par leur atteinte multiple du handicap, les personnes polyhandicapées sont dépendantes. Le livre des concepts en soin infirmier de M. FORMARIER a recueilli une

définition qui explique que « la dépendance est une relation contraignante plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou irréels, et qui relève de la satisfaction d'un besoin. ». La dépendance est caractérisée pour ces personnes par une restriction de mobilité, de relation et le besoin d'assistance pour les auto-soins au quotidien. Bien que la dépendance soit un terme péjoratif et mal accepté dans la société actuel, il n'est pas l'inverse de l'autonomie. Le professeur G. DURAND donne une définition de l'autonomie, « Respecter un individu autonome, c'est, au minimum, reconnaître le droit de cette personne à avoir des opinions, à faire des choix et à agir en fonction de ses valeurs et de ses croyances.» (BEAUCHAMP²⁶ et CHILDRESS²⁷, 1985). Il précise aussi que la loi de 2002 sur le consentement libre et éclairé fait partie du respect de l'autonomie de la personne. M. PAUL en parle aussi dans son article sur l'accompagnement, et dit qu'il est essentiel pour fonder une relation de confiance avec la personne soignée. Un article du professeur SVANDRA P.²⁸ décline la complexité du respect de l'autonomie à travers une situation. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, anciennement très coquette, refuse parfois de se laver et de s'habiller. Le questionnement est alors, faut-il respecter ce que la personne était avant en considérant que sa maladie l'empêche d'avoir des décisions rationnelles ou doit-on respecter ce que la personne souhaite à ce moment-là de sa vie. Il y a plusieurs écoles, l'auteur a finalement conclu que toute personne autonome n'est pas toujours raisonnable dans ces décisions, il est intéressant alors de se pencher sur les valeurs de celle-ci pour pouvoir respecter ses choix. De même qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, une personne en situation de polyhandicap a des valeurs qui lui sont chères et a besoin qu'on les respecte dans son accompagnement. Dans ce respect de la personne, l'IDE 2 préconise de favoriser au maximum la demande du consentement. Dans la structure, l'institution fait aussi connaître les projets aux résidents pour qu'ils puissent participer à leur façon. Par exemple, lorsque j'ai été faire l'entretien dans la MAS, j'ai vu qu'il y avait des dessins fait par les résident dans le cadre d'un projet d'aménagement d'extérieur. Cela contribue à prendre la personne en considération et cela l'IDE 1 dit qu'il faut le prendre en compte.

Le respect de cette autonomie est aussi en lien avec la connaissance de la personne, importante pour les trois infirmières. De plus apprendre à connaître les personnes en situation de polyhandicap est une façon d'entrer en relation avec elle.

²⁶ Professeur en philosophie en particulier concernant l'éthique et l'éthique animal

²⁷ Philosophe et théoricien concernant l'éthique en particulier, l'éthique bio-médical

²⁸

c) Relation soignant/soigné

Dans le but de comprendre ce qu'est une relation soignant soigné, il est bon de poser une définition. Lors de la formation de soins infirmiers la relation avec le patient est au cœur de l'apprentissage. Ainsi nous savons que « Une relation, c'est une rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires ». (MANOUKIAN²⁹). Dans le but d'établir une relation soignant soigné, l'infirmier a besoin de disponibilité pour connaître la personne. Cela est d'autant plus vrai lorsqu'il s'agit de personnes polyhandicapées. En effet, les trois IDE interrogées disent qu'il est important de connaître la personne et de prendre le temps d'établir une communication. Tout comme les infirmières, les auteurs CHAUMONT G., DERNI C. et MOREL P. (2010) expliquent qu'il est bon d'avoir une observation soutenu de la personne polyhandicapée dans le but de la connaître étant donné que celle-ci a des difficultés de communication. Les infirmières sont d'accord pour dire que peu ont accès au langage verbal et que du fait de leur capacité intellectuelle, l'utilisation de pictogramme ou de signe n'est pas toujours possible. La communication de la personne se traduit par des gestes qui sont parfois infimes comme le souligne l'IDE 1 et qu'il s'agit en effet d'une communication à tâtonnement de l'expression de l'IDE 2. La communication est au centre de la prise en soin, nous avons pu l'aborder dans nos unités d'enseignement. D'après Virginia HENDERSON la communication «Nécessité pour l'être humain d'échanger avec les autres et avec l'environnement, sur un mode verbal ou non verbal aux niveaux sensori - moteur, intellectuel et affectif dans le but de partager ses idées, ses sentiments, ses expériences, d'exprimer ses besoins et de comprendre ceux de son entourage. » (TAMPREAU-VOGELS³⁰, 2014).

Une relation doit aussi prendre en compte la personnalité ainsi que les humeurs de chacun. L'IDE 1 explique que dans le milieu du handicap, cet aspect de la personnalité des personnes est très présent. L'IDE 2 ajoute qu'il ne faut pas oublier de prendre en compte les affects. Elle explique que des relations profondes se créent dans un lieu de vie entre personnels soignants et personnes soignées. C. DEROUETTE (2015) dit que « l'affectivité amène de l'humanité dans les pratiques, elle est indissociable dans la relation d'aide.»

²⁹ Titulaire d'un DESS de psychologie clinique, ancien enseignant en institut de soins infirmiers, est psychothérapeute et formateur en milieu hospitalier.

³⁰ Formatrice à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de CHU de NANTES

En 2007, FORMARIER M. précise que la relation soignant soigné est le résultat d'une prise en charge globale et de la création d'une démarche clinique. De cette démarche peut découler le projet personnalisé de la personne soignée.

d) Projet personnalisé

Selon la pyramide de Maslow, les êtres humains s'établissent par rapport à cinq critères. Les premiers des besoins sont les deux premières marches de la base. Ceux sont les besoins physiologiques et le besoin de sécurité. Pour les personnes polyhandicapées, il s'agit des soins de confort et de bien-être ainsi que l'atmosphère de protection des institutions. Les deux prochaines marches de la pyramide sont les besoins d'appartenance et d'affection et le besoin d'estime de soi. Ces besoins sont assouvis par le soin relationnel, la communication mise en place ainsi que la reconnaissance de la personne. Tout en haut de la pyramide se trouve le besoin de réalisation de soi. C'est un besoin qui permet à la personne de tendre vers un épanouissement de soi. Avec les personnes en situation de polyhandicap, on y aspire par le biais des projets personnalisés.

En 1999, un décret visant la qualité de vie en institution, propose de mettre en œuvre des projets personnalisés. La Loi de 2002 vu précédemment renforce ce décret. De cette façon chaque établissement à l'obligation de les instaurer. (FORMARIER)

L'accompagnement des personnes polyhandicapées n'est pas seulement une affaire d'infirmier mais un travail qui nécessite une pluridisciplinarité. Les trois infirmières, DEROUETTE (2015), ZUCMAN (2007) LEPLONGEON (2013) s'accordent à dire qu'il est essentiel d'avoir plusieurs regards pour s'adapter au mieux aux besoins de la personne. Le projet personnalisé d'une personne polyhandicapé prend en compte chaque dimension de la personne sans oublier qu'il considère aussi ses désirs. Il est au plus près de la personne afin d'avoir un réel impact et un véritable sens pour tout le monde. L'auteur MARQUET S. (2016) et les trois IDE expliquent qu'il faut travailler sur ce projet et se donner les moyens pour y parvenir. En conséquence, en institution il existe de nombreuses réunions entre soignants, avec les résidents, avec les familles pour permettre l'établissement de ces projets. Généralement, un bilan du projet est fait chaque année. L'IDE 3 dit que pour un public jeune, il est nécessaire de l'évaluer plus souvent. La participation de la personne polyhandicapée est primordiale car si elle n'est pas en accord avec les objectifs posés, le projet n'a pas d'intérêt. L'IDE 2 explique que même si la personne ne communique pas sur ses désirs, ils s'appuient sur la famille, la connaissance de la personne et l'observation de ses besoins pour

tendre vers un projet correspondant au mieux à cette personne. Ensuite, ils lisent ce qui est précisé dans le projet et font signer la personne polyhandicapée. Certains projets sont difficilement réalisables et en fonction du handicap de la personne ont besoin de plusieurs années pour s'établir ou bien ont besoin d'une adaptation du projet. L'IDE 1 donne l'exemple d'un résident qui souhaiterait faire de l'escalade. En effet, il y a des limites concernant le matériel pour certains projets mais elle explique que ce qu'il faut avant tout c'est prendre en considération la demande du résident et le travailler en équipe.

MARQUET (2016) décline les différentes étapes pour organiser les projets personnalisés en institution. Dans un premier temps, il faut recueillir des données ce qui permettra de formaliser les objectifs et identifier les partenaires. Ensuite vient la planification et la question des moyens de réalisation. En découle la réalisation de ce projet et ensuite l'évaluation. Si un projet touche à ses objectifs il est nécessaire d'en réaliser un autre étant donné que pour arriver à satisfaire le besoin de réalisation de soi, le projet personnalisé s'étale sur toute une vie.

Partie IV – Problématisation et question de recherche

Dans le but d'aider à mieux saisir le parcours que j'ai effectué durant ce travail d'initiation à la recherche, je vais reprendre les différentes étapes parcourues.

Pour faire ce travail, je souhaitais avoir un sujet qui m'intéresse véritablement et qui me pose question dans la pratique des soins infirmiers. La situation que j'ai choisi ne s'est pas passée dans le milieu du soin néanmoins elle est transposable à chaque service de santé. Cette situation que j'ai choisi pouvait aussi offrir de nombreux sujets possible. En effet, je pouvais travailler sur la communication, l'accompagnement d'une personne en situation de vulnérabilité, la maltraitance... Au départ de mon cheminement je me suis beaucoup centrée sur la maltraitance au sein de la famille. Etant très impliqué émotionnellement par cette situation, on m'a conseillé de décrire ce qui c'était passé en incluant mes sentiments pour pouvoir prendre de la hauteur. Je me suis aussi penchée sur des thèmes tels que la communication et le handicap. Je me suis rendue compte qu'il y avait de nombreuses ressources sur le thème du handicap au sein d'établissement. De plus, je n'ai pas eu l'occasion de faire de stage à domicile, j'ai décidé de préciser mon sujet sur les institutions et non le domicile. Au final, grâce à mes lectures et à de nombreuses conversations sur le sujet de mon mémoire, j'ai entrepris de travailler sur l'influence de la culture de la bientraitance dans l'accompagnement infirmier et non plus l'influence de l'accompagnement infirmier sur le risque de maltraitance chez la personne handicapée. Ma question de départ était alors formulée ainsi : « *En quoi la culture de la bientraitance peut-elle influencer l'accompagnement infirmier des personnes polyhandicapées vivant en institution ?* ». Trois thèmes se distinguent dans cette question, la culture de la bientraitance, l'accompagnement infirmier et la personne handicapée. Au cours de mes recherches, j'ai décidé de cibler encore plus mon sujet en m'intéressant spécifiquement aux personnes en situation de polyhandicap. Il est vrai que le handicap est un thème très large et qui en fonction des définitions peut aussi inclure les personnes ayant une maladie chronique, les personnes âgées dépendantes... De plus étant donné que je souhaitais travailler sur l'accompagnement infirmier en intuition, il me paraissait plus logique de traité du polyhandicap. Cela donne une nouvelle question de départ. « *En quoi la culture de la bientraitance peut-elle influencer l'accompagnement infirmier des personnes polyhandicapées vivant en institution ?* ».

Avant d'aller interroger des professionnels de santé sur mon sujet, j'ai effectué des recherches théoriques sur ces trois thèmes dans le but d'avoir un entretien riche. J'ai ensuite construit une grille d'entretien pour m'aider à mener les entretiens. Après avoir effectué, retranscrit et analysé ces entretiens je me suis rendue compte que les questions ouvertes que je voulais poser n'était pas toujours adaptés aux professionnels. De plus, je leur demandais des particularités par rapport à la structure où on se trouvait et ayant un nombre d'entretien restreint ce n'était pas forcément pertinent. Notamment sur ce qui portait sur l'accompagnement infirmier où les infirmières me parlaient de leurs pratiques et pas de l'accompagnement des personnes polyhandicapées en général. Concernant les lectures et recherches que j'ai faites avant les entretiens, j'ai eu des difficultés à les intégrer car je ne voulais pas influencer les propos, ni prendre trop souvent la parole. Cependant je pense avoir réussi à m'adapter à chaque professionnel pour obtenir des entretiens intéressants, que je pourrais analyser par la suite.

Quant aux thèmes que j'ai décidé d'aborder, j'ai souhaité commencer par faire une partie sur le polyhandicap. Il me semblait nécessaire de comprendre ce qu'est un polyhandicap et ce que cela implique sur la vie d'une personne en situation de polyhandicap. Par ailleurs quelque soit le lieu d'exercice où l'on se trouve on peut tout à fait se retrouver à prendre en soin une personne polyhandicapée. Les connaissances que j'ai accumulés au cours de ce travail d'initiation à la recherche me seront alors utiles. Ensuite, j'ai voulu faire une partie sur la culture de la bientraitance. Au fil de mes recherches et avec l'aide des données empiriques que j'ai récolté, je me suis rendue compte que la bientraitance est en effet un grand mot. Un grand mot car il est à l'origine de nombreux concepts déjà existant et qu'il est présent de plus en plus au sein de notre société. J'ai voulu alors savoir comment cette culture pouvait être promue et comment elle pouvait atteindre les institutions des personnes polyhandicapées. Au départ de ma rédaction cette partie était la dernière mais je me suis rendue compte que pour pouvoir répondre à ma question de départ il fallait que j'en parle avant de faire la partie sur l'accompagnement. En dernière partie j'ai donc explicité l'accompagnement infirmier. Tout comme le polyhandicap et la culture de la bientraitance, les recherches menées sur ce sujet me seront utiles dans ma pratique. Aussi étant donné que l'accompagnement est une notion large, j'ai souhaité traiter en particulier des notions comme l'autonomie, la relation soignant-soigné et le projet personnalisé pour rester en lien avec ce que j'ai pu apprendre concernant les deux premières parties.

Les entretiens réalisés m'ont apportés des données concrètes qui soulignent ou complètent les écrits que j'ai pu lire. Le fait que les trois infirmières insistent tout au long des entretiens sur le respect de la personne et l'importance de la connaissance de celle-ci et de ses habitudes de vie m'ont amené à penser que pour avoir un accompagnement bientraitant, il est nécessaire d'avoir une approche globale de la personne en situation de polyhandicap. De plus la promotion de la bientraitance mes lectures préconisent la stimulation de l'autonomie et le développement de l'accompagnement personnalisé des personnes. Elles conseillent aussi de développer les formations professionnelles et d'améliorer les conditions de travail pour tendre à plus de bientraitance. Avec tous ces éléments, ma réflexion s'est tournée vers une nouvelle hypothèse de recherche :

L'augmentation de la charge du travail infirmier influe sur la démarche de bientraitance au sein d'un établissement accueillant des personnes en situation de polyhandicap.

Pour pouvoir réfuter ou non cette hypothèse, il faudrait poursuivre la réflexion en effectuant un nouveau travail de recherche.

Conclusion

Ce travail d'initiation à la recherche touche à sa fin. Il a commencé avec une situation me posant question. C'était une personne polyhandicapée qui me confiait être maltraitée. Une situation qui m'a beaucoup touchée où il m'a fallu prendre du recul. Choisir cette expérience pour sujet d'étude était pour moi une façon d'avoir de nouvelles clefs afin d'agir au mieux pour la personne. Je me suis investie tout au long de cette année dans la question que j'ai définie au départ, à savoir : « ***En quoi la culture de la bientraitance peut-elle influencer l'accompagnement infirmier des personnes polyhandicapées vivant en institution ?*** ». De plus, j'ai appris grâce à ce travail, la méthodologie nécessaire à mettre en place pour effectuer un travail d'initiation à la recherche. J'ai pu aborder trois principaux thèmes, le polyhandicap, la culture de la bientraitance et l'accompagnement infirmier. Ce mémoire m'a permis de comprendre l'importance d'une prise en charge globale centrée sur la personne et m'a alors questionnée sur l'avenir de la culture de la bientraitance. Il est vrai que les données théoriques et empiriques que j'ai récolté expliquent que pour accompagner de manière bientraitante, il faut prendre le temps de connaître la personne soignée. Deux des infirmières interrogées m'ont confiées que le temps parfois n'était pas suffisant et que cela impactait sur leur prise en soin. En ce sens une hypothèse m'est alors apparue : « ***L'augmentation de la charge du travail infirmier influe sur la démarche de bientraitance au sein d'un établissement accueillant des personnes en situation de polyhandicap.*** » C'est une hypothèse que je trouve intéressante. L'augmentation de la charge du travail dans le secteur du soin est réelle, tout comme la montée de la culture de la bientraitance. Je pense qu'en tant que future professionnelle de santé, il est important de se demander comment peut-on concilier les deux.

Référence bibliographique

ARTICLES DE REVUES PROFESSIONNELLE

- BLIEZ V., *La bientraitance, une démarche sous conditions*, Soins Cadre, n°83, aout 2012, page 29-31
- BOUSQUET L., *Des activités variées et adaptées à domicile ou en institution*, Doc 'Alzheimer n°23, octobre-novembre-décembre 2016
- CHAUMONT G., DERNI C., MOREL P., *Travailler en maison d'accueil spécialisée auprès des personnes polyhandicapées*, La revue de l'infirmière, n °166, décembre 2010, pages 17-19
- CHRIQUI-REINECKE M., *La bientraitance, un projet managérial qui donne sens aux valeurs du « prendre soin »*, Soins Cadre n°83, aout 2012, pages 32-33
- CLAVANIER I. *Dossier Adultes en situation de Polyhandicap*, L'aide Soignante, n°185, mars 2017, pages 10-24
- FORMARIER M., *Méthodologie, La relation de soin, concepts et finalités*, Recherche en soins infirmiers, n°89, juin 2007, pages 33-41
- LAROQUE G., *Bientraitance, maltraitance, qu'en est-il en France ?*, Gérontologie et Société, n°133, juin 2010, pages63-68
- LEPLONGEON M-F., NASLIN L., *L'exercice infirmier en MAS, une pratique polyvalente centrée sur la relation*, La revue de l'infirmière, n°196, décembre 2013, pages 20-23
- LEQUIEN *Accompagner les « comportements problèmes » de la personne handicapée*, L'aide Soignante, n°185, mars 2017, page 3
- MARQUET A., *Pourquoi et toujours des projets en structure*, Doc' accompagnement, vie sociale et animation en institution, n°2, mars-avril 2016, pages 7-18
- PAUL M. *L'accompagnement une posture professionnelle spécifique*, Association de Recherche en Soins Infirmiers (ARSI) 2012/3 N° 110, p13-20
- PEOC'H N., *La démarche de bientraitance au sein d'un cadre institutionnel*, Soins, n°805, mai 2016, pages 36-28
- SVANDRA P., *Cultiver la capacité à l'autonomie*, Le revue de l'infirmière n°179, mars 2012, pages 28-29

COURS FORMATION IFSI

- CASTELOT A-S, *Eléments d'anthropologie sociale et culturelle*, UE 1.1 S 1 Psychologie, Sociologie, Anthropologie, cours dispensé en 2014, 22 pages
- CASTELOT A-S, *Handicap, Accident de la vie, Maladie chronique, Eléments de compréhension de ces différents concepts*, UE 2.3 S 2 Santé, Maladie, Handicap, Accident, 2015, 25 diaporamas.
- CHARMOIS G., Directeur de l'APF, *Approche socio-politique du handicap en France : histoire, enjeux et perspectives*, UE 2.3 S2 Santé, Maladie, Handicap, Accident, le 23 février 2015, 137 pages.
- DURAND G., *Introduction à l'éthique*, UE 1.3 S 1 Législation, Ethique, Déontologie, cours dispensé en 2014, 56 pages.
- IFSI du CHU de NANTES, UE 1.1 S 2 Psychologie, Sociologie, Anthropologie, *La relation soignant soignée et ses aspects*, cours donnée en 2015, 38 pages
- IFSI du CHU de NANTES, UE 3.1 S1 Raisonnement et démarche clinique infirmière-*Théories de soins et modèles clinique*, cours donnée en 2014, 52 pages
- TAMPREAU-VOGELS I. IFSI du CHU de NANTES, UE 1.S1 Psychologie Sociologie Anthropologie et UE 3.1 S1 Raisonnement clinique et projet de soins infirmiers, *Communication et relations de soins*, cours donné en septembre 2014, 45 pages

OUVRAGES

- BARREYRE J-Y, BOUQUET B., CRESPO G., et AL, *Ceux qui ne parle pas*, Editions ERES, mars 2013, 191 pages
- BOISSIERES-DUBOURG F. *De la maltraitance à la bientraitance*, 2^{ème} édition, éditions LAMARRE, octobre 2014, 218 pages
- DEROUETTE C., *Le polyhandicap au quotidien, guide à l'usage des aides médico-psychologiques*, Edition ESF, 2015, 205 pages
- FORMARIER M., JOVIC L., *Les concepts en sciences infirmières*, 2^{ème} édition, Edition MALLET CONSEIL, 2012, 328 pages
- MARRO A., *Nouvelles pratiques de la bientraitance avec soi et avec les autres*, Edition LES ETUDES HOSPITALIERES, avril 2012, 139 pages
- NUSS M., *Handicap, perte d'autonomie, Oser accompagner avec empathie*

- PAUL M., *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*, Edition l'HARMATTAN, janvier 2009, 352 pages
- SCHMITT M., *Bientraitance et qualité de vie, Prévenir les maltraitances pour les soins et une relation d'aide humanistes*, Edition ELSEVIER MASSON, septembre 2013, 314 pages
- VERHOEVEN M. et VAN NEERVEN, *Soigner et accompagner : perspectives anthropologiques, les pratiques de soins et les compétences culturelles*, édition DE BOECK ESTEM, mars 2014, 245 pages
- VILLE I., FILLION E., RAVAUD J-F., *Introduction à la sociologie du handicap, Histoire, politiques et expérience*, Edition DE BOECK, , avril 2014, 255 pages
- ZUCMAN E., *Auprès de la personne handicapée, une éthique de la liberté partagée*, Editions VUIBERT, juillet 2007, 223 pages

SITES INTERNET

- CASAGRANDE A., *La bientraitance, définitions et repères pour une mise en œuvre*, juin 2008, vu le 05/04/17
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_bientraitance.pdf
- CAZENEUVE B., *Décret no 2017-137 du 7 février 2017 relatif aux informations nécessaires à l'élaboration des plans d'accompagnement globaux des personnes handicapées*, publié le 08/02/17, vu le 12/03/17
https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000034010837
- ESCUDIE J-N., *Dix ans après, quel bilan pour la loi Handicap ?*, publié le 10/02/15, vu le 12/03/17
<http://www.caissedesdepotsdesterritoires.fr/cs/ContentServer?pagename=Localtis/LOCActu/ArticleActualite&cid=1250268419166&jid=1250268427581>

Annexes

Annexe 1 : Grille d'entretien

En quoi la culture de la bientraitance peut-elle influencer sur l'accompagnement infirmier des personnes en situation de handicap vivant en institution ?

Question d'ouverture : Pouvez-vous vous présenter et me parler de votre parcours ?

Handicap	Définition Impact sur la vie Autonomie/Dépendance	Pouvez-vous me décrire le handicap et tout ce que cela entraîne dans votre quotidien ?	<p>-Quel type de handicap rencontrez-vous au quotidien ?</p> <p>-Quel est l'impact du handicap sur la vie de la personne en situation de handicap ?</p> <p>-Comment accompagnez-vous les personnes handicapées ?</p>	<p>Moteur/Psychique/Psychologique</p> <p>Autonomie/ Dépendance</p> <p>Dignité</p> <p>Activités adaptées</p> <p>Habitude de vie</p> <p>Adaptabilité</p> <p>Communication</p> <p>Accompagnent</p>
Accompagnement infirmier	Définition Objectifs Travail en équipe Formation	Dans votre quotidien, quelle définition donneriez-vous à l'accompagnement et comment le mettez-vous en œuvre ?	<p>-Y-a-il différent type d'accompagnement ?</p> <p>-L'accompagnement est-il défini précisément ?</p> <p>-Comment se définit-il ?</p> <p>-Est-il en accord avec le patient ?</p> <p>-Quel est l'intérêt du travail d'équipe par rapport à l'accompagnement ?</p> <p>-Avez-vous des formations sur l'accompagnement ?</p>	<p>Pour qui, à quel moment</p> <p>Intérêt</p> <p>Spécificité par rapport au handicap</p> <p>Valeurs soignantes</p> <p>Projet de vie</p> <p>Respect du principe d'autonomie</p> <p>Transmissions</p> <p>Questionnement</p> <p>Remise en question</p> <p>Intervention</p> <p>Connaissance</p>

Bientraitance	Définition	Selon vous qu'est-ce que la bientraitance ?	-Comment la percevez-vous au travers de votre quotidien ? -Quels sont les facteurs favorisants et limitants ?	Acteurs, actes Volonté, formation, matériel, connaissance...
	Relation soignant/soigné	D'après vous la relation entretenue avec les patients a-t-elle un impact sur la bientraitance ?	-Peut-on mettre en place une relation de confiance ? -Y-a-il des méthodes à utiliser ?	Ecoute Respect des demandes du patient
	Culture de la bientraitance	Comment la promotion de la bientraitance est-elle accompagnée dans votre quotidien	-Diriez-vous qu'il existe une culture de la bientraitance ? -Pensez-vous que l'institution ait un rôle à jouer ?	Intervenant Lectures Management Recueil de données
Maltraitance	Expériences	Dans votre carrière, vous est-il déjà arrivé d'assister à un acte que vous avez jugé maltraitant ?	Si oui : -Pouvez- vous me le décrire ? comment avez-vous réagi ? Si non : -comment pensez-vous que vous réagiriez ?	Responsabilité Impact sur la relation de soins

Annexe 2 : Retranscription de l'entretien n°1

Moi : Pour commencer, est-ce que tu peux te présenter et me parler un peu de ton parcours ?

IDE 1 : Donc euh, je m'appelle Manon, je suis infirmière, ça va faire trois ans cet été. Euh j'ai pas mal navigué, donc, j'ai commencé par les urgences, euh après je suis partie en psychiatrie, euh après j'ai fait les urgences gynéco obstétrique. Ouais voilà j'étais vraiment basé urgence au début de ma carrière après je suis repartie en psychiatrie et après j'ai été dans un laboratoire où j'ai découvert une autre prise en charge. Après je suis partie en chirurgie, j'ai fait un mois en chirurgie générale. J'ai fait un petit peu d'intérim où j'ai fait des soins intensifs, de maison de retraite et tout ça. (Sonnette) J'ai pas forcément fait beaucoup de lieux de vie, le milieu du handicap c'est complètement l'inconnu pour moi, je n'ai pas fait de stage, euh voilà. Et donc euh, j'ai fait une mission d'intérim ici j'ai enchainé sur un CDD ici à la MAS.

Moi : D'accord, Euh par rapport aux handicaps du coup, comment tu peux le percevoir et qu'est-ce que ça va inclure, induire dans ton quotidien ?

IDE 1 : Alors, pour moi la prise en charge d'une personne, voilà, handicapée dans un lieu de vie, pour moi c'est vachement différent d'une personne hospitalisée en conventionnelle pour une semaine ou 15 jours, on va mettre en place des choses complètement différentes. Ici on est vraiment sur des traumatisés crâniens donc on est sur des aspects paralysies physiques mais on est aussi sur des difficultés qui peuvent être psychologique, selon les troubles, selon l'atteinte. Euh pour moi c'est accompagner quelqu'un dans la bienveillance dans un lieu de vie de personnes handicapées effectivement c'est au niveau des soins. Par exemple, une personne qui a une gastrostomie, ben voilà elle ne peut pas se nourrir donc on va faire en sorte de lui apporter l'alimentation dont elle a besoin, ça va être à travers les pansements et ça va aussi passer par le fait de les accompagner dans les actes de la vie quotidienne. C'est-à-dire des activités, des choses, on va avoir des patients qui vont, par exemple là récemment, on a un patient qui nous a demandé d'aller manger du cheval dans un restaurant. Ça fait partie pour moi d'un accompagnement pour moi de la bienveillance. C'est-à-dire que le bien être de la personne doit passer par les soins, mais ça doit aussi passer par ce qu'on peut faire autour. Que ce soit un mot gentil, que ce soit un sourire, que ce soit euh l'écouter. On a un patient qui réclame toujours la même chose en fait. Il va nous demander d'acheter deux kilos d'orange, il faut acheter ci il faut acheter ça. C'est quelqu'un qui peut vite s'énerver s'il s'aperçoit qu'on ne l'écoute pas, ce n'est pas quelqu'un qui va forcément revenir sur ça, des fois il a déjà ce qu'il faut mais rien que le fait de l'écouter, de lui dire qu'on entend sa demande, on va transmettre et on va en discuter pour moi ça c'est de la bienveillance. Il se sent considéré, il se souvient pas forcément qu'il a déjà ces choses-là mais s'il a besoin de quelque chose il sait qu'il pourra toujours venir vers nous pour nous demander. Pour moi la bienveillance c'est ça aussi, pour moi le patient est dans sa globalité, que ce soit au niveau relationnel, au niveau activité, au niveau soin.

Moi : D'accord. Même si c'est principalement des traumatisés crâniens, j'imagine qu'il y a quand même beaucoup de diversité ?

IDE 1 : Oui

Moi : Donc comment vous faites pour vous adapter en général?

IDE 1 : Après moi je vais vraiment parler de mon point de vue personnel, c'est vrai que maintenant je me sens beaucoup plus à l'aise avec les patients que j'ai pu l'être les premiers mois. C'est vrai qu'on est sur un lieu de vie donc ce qui est important surtout avec les traumatisés crâniens, donc qui ne parlent pas, qui ne communiquent pas. On a aussi des patients que ne parlent pas, donc on a des outils pour qu'ils puissent communiquer en fait. Euh pour moi c'est vraiment, faut vraiment les connaître quoi. Plus on les connaît je pense plus on peut être dans la bienveillance. Je pense qu'au début qu'on est infirmier on le voit au travers des mères qui viennent etc., euh voilà. Ils vont gérer tout l'aspect infirmier vraiment, le soin, les traitements tout ça. Après je pense que une fois qu'on les connaît un peu plus, on peut un peu plus s'investir. Faut d'abord prendre le temps de les connaître. Dès le début on ne peut pas s'investir alors qu'on ne les connaît pas en fait. Faut vraiment connaître leurs habitudes, leurs souhaits. On peut soit tomber face à quelqu'un qui s'énerve d'un coup et essayer de le calmer alors que si on le connaît par exemple on va savoir que cette personne là pour la calmer on va faire ci on va faire ça. Je pense que c'est vraiment la connaissance du patient au travers des réunions d'équipe déjà parce qu'on a les aides-soignantes qui sont par ailes aussi, donc ils sont toujours avec les mêmes personnes, elles les connaissent aussi car l'infirmière elle est toute seule pour l'ensemble de la MAS. Euh au travers des équipes, mais aussi au travers de l'observation du patient et les dialogues avec les patients. On peut aussi dialoguer et plus en plus on prend le temps avec eux aussi de les connaître, de connaître leurs habitudes de vie, leurs souhaits plus ils vont se confier à nous.

Moi : Euh du coup, euh chacun des personnels essaient de connaître au maximum les patients. Vous avez des outils pour ça ?

IDE 1 : Euh alors, des outils pas spécialement mais ça va euh au travers. Par exemple on a une dame qui ne communique vraiment pas mais qui a conscience de son état. Elle communique vraiment, elle cligne uniquement des yeux donc on va avoir un outil pour communiquer avec elle, on a un système de ligne en fait, avec je crois qu'il y a quatre lignes il me semble. Donc on a consomme avec rouge, vert jaune, bleu, on a des lettres sur ça et du coup on lui dit consomme, elle cligne des yeux pour nous dire oui, on lui dit rouge, vert jaune, bleu, elle cligne des yeux quand c'est la bonne ligne. Et ensuite avec les lettres on arrive à faire des mots. Mais voilà. Je pense qu'en lieu de vie mais surtout dans le milieu du handicap, c'est par exemple, cette dame là c'est un contact qui est compliqué pour une personne qui ne l'a jamais vu par exemple. C'est vraiment le temps pour moi qu'il faut, le recul, pour apprendre à les connaître, comme ça tu les comprendras mieux tout ça. Moi je me rends compte que la formation, enfin on ne peut pas vraiment l'estimer mais il y a des choses que je ne me rendais pas compte au début et maintenant je vais le voir. Je vais essayer d'engager la conversation avec eux sans les forcer non plus mais on a des gens ils ne vont pas forcément venir vers nous en nous disant ça va pas euh voilà, je pense que c'est vraiment le fait de connaître. Après les outils en soit, on n'a pas forcément d'outils pour les connaître mais c'est vraiment des réunions d'équipe et du dialogue quoi. Quand on intervient avec les AMP et tout ça et qu'on va découvrir tout ce qu'ils aiment en activités, tout ce qu'ils... C'est vrai que nous les transmissions, on a souvent des transmissions longues entre le matin et l'après-midi mais parce que c'est souvent sur le, c'est aussi quelque part une réunion d'équipe en fait hein. On va s'avoir que telle personne va partir en séjour, va faire ci ou souhaiterait faire ça. Ce n'est pas forcément nous qui allons mettre en place

ça, mais on va se le noter parce qu'on va discuter avec les personnes qui peuvent organiser le séjour, les activités.

Moi : D'accord

IDE 1 : On est vraiment sur un travail d'équipe, kiné, ergothérapeute, cadre, les AS, les AMP, les infirmières, on a vraiment un travail d'équipe.

Moi : D'accord et il y a quoi d'autre comme professionnels qui interviennent sur la MAS ? Enfin c'est déjà pas mal, mais...

IDE 1 : Je sais qu'on avait un éducateur pendant un moment mais qui n'est plus là. Mais il y a ma collègue dans le bureau qui est en train de faire la formation d'éduc.

Moi : D'accord

IDE 1 : On a un éducateur sportif aussi, une personne pour l'accueil de jour qui est beaucoup sur l'accueil et sur les activités, , beaucoup AS, AMP, IDE, Ergo qui est vraiment important parce qu'on a beaucoup de personnes qui ont des orthèses par exemple pour éviter que leurs membres se recroquevilles ou des choses comme ça et les orthèses en tant qu'infirmière on les connaît pas forcément, on va en attendre parler, on va voir des choses en chirurgie ou des orthèses spécifiques sur les lieux de vie, les personnes handicapées on connaît pas forcément. Et du coup on travaille vraiment avec les ergo qui vont nous apprendre à les mettre, comme positionner, à quoi ça sert. Et qui vont aussi venir voir si une orthèse est cassée ou quelque chose pour eux après réparer tout ça et refaire des orthèses quand elles sont plus adaptées et euh voilà. Moi j'ai rarement vu autant de travail d'équipe dans une structure, on est vraiment à travailler tous ensemble.

Moi : Et par rapport aux handicaps que vous avez ici, est ce que vous avez des évolutions, dans un sens ou dans l'autre ?

IDE 1 : Je dirais qu'il y a certaines évolutions, oui mais on ne peut pas espérer, on est quand même dans un lieu de vie, on ne peut pas espérer par exemple quelqu'un qui ne marche pas du tout qu'il se mette à marcher du jour au lendemain. Après je ne veux pas dire de bêtise, voilà je suis remplaçante, ça fait pas longtemps que je suis là pour avoir le recul mais je pense qu'on est plus sur un lieu de vie.

Moi : Hum, par rapport à l'accompagnement de la perte de l'indépendance, parce que du coup les patients ils arrivent ici, ils sont paralysés mais ils n'ont pas forcément tout intégré, donc comment on peut les accompagner dans cette perte d'autonomie ?

IDE 1 : Je pense qu'après c'est vraiment le temps qui va faire. L'entrée d'un patient par exemple, il a des moments d'agressivités et tout à l'heure par exemple, en visite avec le médecin il a su exprimer qu'il ne voulait pas être ici, donc il a fallu parler de ça et voilà. Après je pense que c'est quelqu'un qui a eu un accident frontal donc on ne peut pas non plus tout lui faire comprendre mais on essaie de lui expliquer, par exemple tout à l'heure je lui ai expliqué « mais tu sais tu as quand même souvent de la visite, tu n'es pas tous seul, tes parents ils viennent, tu fais des choses, est ce que cette activité là ça t'a plu ? » Je pense qu'on est vraiment sur les rassurer et c'est notre relationnel, on est vraiment dans une aide d'intégration, les aider à accepter leurs

handicaps, après c'est des gens qui ont fait des longs séjours avant, en rééduc' tout ça donc ils ont quand même eu le temps d'assimiler leur statut, et voilà, mais ce n'est pas toujours évident.

Moi : Et pour les aider justement à s'intégrer, à s'adapter, est ce qu'il y a des projets qui sont fait avec eux, à leur demande ?

IDE 1 : Bien sûr, là tu vois on a accueilli ce patient-là. Le jour de l'accueil il y avait ses parents et ce patient qui a su nous exprimé qu'il aime bien les animaux, les parents nous ont dit ça aussi, et euh on a des chiens, on fait de la zoothérapie, on a des animaux qui viennent avec des personnes, pour justement euh, c'est une activité en fait. C'est vraiment une activité. Donc il a fait cette activité là et moi je n'étais pas là ce jour-là mais apparemment ça c'est bien passé, il y a pas eu de crises, il y a pas eu de... Donc on essaie de mettre en place des activités mais on essaie de les mettre en lien avec leurs loisirs aussi hein. On va mettre quelqu'un sur l'activité zoothérapie s'il n'aime pas les chiens, par exemple. On ne va pas emmener une personne à un match de hand si elle n'aime pas le sport. Et voilà, on essaie vraiment de s'adapter à leurs habitudes, à leurs loisirs, on peut aussi leur faire découvrir autre chose hein, s'il y a des gens qui n'ont jamais été a un match de basket et que finalement ça les tenteraient bien d'aller voir. Ben voilà, s'ils nous font la demande, même nous ça nous arrive de leur proposer, on va essayer aussi d'élargir un peu leurs loisirs. Mais on reste vraiment dans le respect de ce que eux veulent, on ne va pas les forcer à aller en activité parce que tel jour faut qu'ils aillent en activité.

Moi : D'accord, et donc s'il y a certain jour où ils n'ont pas envie de se lever ?

IDE 1 : Ça arrive, par exemple on a une dame qui aime bien dormir le matin, qui a normalement des soins et ben au départ moi quand je suis arrivée, on la faisait vers 7h30-8h maintenant on ne la réveille pas avant 9h30. On la laisse dormir un peu. On essaie d'adapter mais tout en tenant compte aussi de notre organisation à nous hein. On ne va pas non plus euh. On est toujours dans les mêmes soucis hein faudra du un pour un dans ces cas-là. Mais on essaie quand même. Par contre on va en avoir certains qui vont pas vouloir se coucher le soir, mais par contre le matin ne se lèvent jamais et qui ont plus conscience de ce qu'ils font et ben eux on est sous contrat. Il y a des contrats qui disent qu'ils doivent se coucher à telle heure, se lever à telle heure. C'est des contrats qui sont fait par leur référent. Chacun a un référent ici, que ce soit dans les aides-soignants ou les infirmières.

Moi : Et ce système de référence, c'est aussi quand ils ont un souci, besoin de parler, c'est plus vers leur référent qu'ils vont aller ?

IDE 1 : Pas forcément, après on bloque pas non la communication sur le référent, si on a quelqu'un qui est plus à l'aise par exemple une femme qui a un référent homme, et ben si elle va vouloir avoir une conversation plus de femme plus ben elle peut s'orienter vers une infirmière ou une aide-soignante. Par contre pour ce qui est, euh, famille, tout ce qui est organisé donc euh, par exemple, aller acheter des vêtements parce qu'il n'y a plus beaucoup de vêtements pour l'hiver, on a contacté la famille parce qu'on envisage de, par exemple là on a une dame qui a ses deux filles à Paris, et ben on a envisagé un week-end chez ses filles, ça s'est fait. Donc voilà ça c'est vraiment les référents, nous on va agir aussi en tant qu'infirmier au niveau du soin, mais sinon c'est vraiment le référent qui va organiser tout ça.

Moi : D'accord

IDE 1 : Après on va en discuter avec les ergo avec tous pour organiser le séjour. Mais l'initiative à la base c'est quand même le référent.

Moi : Et les personnes référentes sont référentes de combien de personnes ?

IDE 1 : Ah ça je ne sais pas du tout, euh trois ou quatre je crois. On a des CDD qui sont arrivés donc je ne sais pas. On n'est pas référent dès qu'on arrive, c'est les titulaires qui sont référents

Moi : Ok et euh, toi tu es en remplacement alors est-ce que tu as bénéficié de formation spécifique par rapport à l'accompagnement en milieu de handicap ?

IDE 1 : Non, j'aurais souhaité mais non. Pour ça il faut être titulaire.

Moi : Et il y en a pour les titulaires donc ?

IDE 1 : Oui il y a des journées de formation mais c'est que pour les titulaires. C'est dommage. Je trouve effectivement on est de plus en plus sur des postes de remplacement à long terme donc c'est dommage que cet aspect-là n'évolue pas dans le sens où on est là depuis longtemps quoi.

Moi : Et est-ce que tu penses que tu peux avoir des lacunes par rapport à des informations que tu n'as pas et que les autres ne transmettent pas ?

IDE 1 : Sur certaines choses je pense. Moi j'aurais voulu avoir une formation même théorique sur le traumatisme crânien avec ses impacts et tout ça. Moi je me suis renseignée par moi-même en regardant sur internet.

Moi : Il n'y a pas de livret d'accueil ?

IDE 1 : Ben en fait on est en changement de cadre donc plein de choses sont en train de se mettre en place, quand je suis arrivée il n'y en avait pas mais c'est en train de changer. Faut espérer que dans le futur, oui, il y ait des formations pour les remplaçantes.

Moi : Oui parce que même pour la prise en soin c'est plus compliqué sans les informations.

IDE 1 : Oui ce n'est pas forcément évident, moi j'ai la chance d'être passé par la psychiatrie donc d'avoir eu quand même, euh voilà, les techniques euh de négociation, pour apaiser quelqu'un. Quand c'est quelqu'un de nouveau qui arrive et qui n'a pas l'habitude et ben il peut se demander « qu'est-ce que je fais » quoi. Parce qu'on n'est pas forcément toujours confronté à des gens agressifs ou voilà.

Silence

Moi : Bon d'accord, maintenant je vais plus être sur la bientraitance donc. Alors est-ce que tu as une définition propre à toi de la bientraitance ? Ce que tu en penses ?

IDE 1 : Pour moi la bientraitance c'est ce que je disais au départ. C'est prendre en charge la personne dans sa globalité, c'est-à-dire que ce n'est pas parce qu'on est infirmier, qu'on est aide-soignant que la bientraitance

elle va passer que par le soin d'hygiène ou par la piqure. Pour moi c'est un ensemble de chose. Euh, si la personne, euh après ça dépend du temps qu'on a aussi mais par exemple une toilette, moi je sais que je ne suis pas, enfin je vais foncer pour aider les collègues si je sens qu'elles ont besoins euh mais je vais aussi y aller si je sens que j'ai un contact avec le patient qu'il n'y a pas forcément avec l'autre. Pour moi la bientraitance c'est comme je disais, ça passe par les activités, ça passe par répondre à un patient dans le couloir, ça passe par un sourire un geste euh voilà, une main sur l'épaule, euh un soin, l'organisation des activités, des sorties. C'est vraiment selon la personnalité du patient. Enfin il ne faut pas non plus être trop dans la bientraitance, c'est-à-dire étouffer le patient. Par exemple, il y a des gens qui sont très tactiles, très. Il faut connaître la personne aussi donc moi je sais que je ne serais pas tactile avec certain patient comme je le ferais avec d'autres parce que je sais qu'ils n'aiment pas ça. Je pense qu'il faut aussi savoir doser, il ne faut pas être dans l'excès parce qu'on a peur de pas être dans la bientraitance.

Moi : D'accord. Et est-ce qu'il y a des facteurs limitants, ou favorisant une prise en soin bientraitante ?

IDE 1 : Le temps.

Moi : Le temps ?

IDE 1 : Le temps. Quand on va répondre à la question d'une personne, euh depuis que je suis ici moi je ne me suis jamais vu entendre quelqu'un qui me parlait et faire semblant de ne pas entendre, non. C'est une vision du métier que j'ai, je ne veux pas rentrer chez moi en me disant je n'ai pas... Mais par contre on ne va pas forcément prendre autant de temps avec cette personne-là. Je ne sais pas moi quelqu'un qui veut nous parler du match de foot d'hier soir, on va l'écouter 5 minutes mais si à ce moment-là on a quand même tous les pansements du soir à faire, on ne va pas passer une demie heure à parler du match de foot. Alors que ça aurait pu être un moment où on est avec lui une demi-heure. Ou pas. Il avait peut-être besoin d'en parler que 5 minutes mais on n'a pas forcément le temps de parler de tout. Les journées sont trop courtes.

Moi : Et ça c'est une chose que les résidents vont vous ressortir ou pas ?

IDE 1 : Je ne pense pas, je pense qu'on fait vraiment tout ce qu'on peut et ce qui peuvent en ont conscience, après est-ce qu'ils oseraient nous dire euh, « là vous n'avez pas été assez bientraitant, vous n'avez pas assez pris de temps » je ne pense pas non plus

Moi : Et même sans parler de bientraitance, qu'ils sentent qu'on n'est pas assez centré sur eux...

IDE 1 : Oui ça peut arriver.

Moi : Ok et à part le temps, au niveau matériel ou autre ?

IDE 1 : Non le matériel, je pense qu'on peut être bientraitant sans matériel. Quelqu'un qui va vouloir faire une activité par exemple euh il va vouloir faire de l'escalade ou autre chose, ben oui on aura besoin du matériel pour l'escalade. Mais déjà la première étape c'est d'en discuter avec lui qu'il ait conscience qu'on l'écoute. On ne va pas mettre en place forcément tout toute suite parce que effectivement le mur d'escalade on l'aura pas forcément mais c'est lui faire prendre conscience qu'on l'écoute et qu'on va avoir conscience de ce qu'il veut. On va essayer de tout mettre en place pour.

Moi : D'accord

IDE 1 : Pour moi c'est vraiment le manque de temps, je reviens sur le temps. Mais bon voilà on ne peut pas faire une personne par patient. Dans l'idéal si mais voilà. (Rire)

Moi : Et c'est peut être aussi le manque de connaissance, on a parlé tout à l'heure de la formation.

IDE 1 : Hum, je pense que le manque de connaissance aussi oui, je pense que voilà c'est vraiment quelque chose qu'on acquière au fil du temps de connaître les patients, et effectivement, le fait d'avoir des formations ça aide peut être pour la prise en charge. On peut mettre un peu plus de temps à comprendre certaine chose sur les résidents euh parce qu'on n'a pas eu la formation, qu'on n'a pas conscience de ci ou de ça. En formation infirmière on ne voit pas tout.

Moi : Hum et au niveau des équipes, est-ce que ça peut aider d'avoir une bonne relation avec son équipe ?

IDE 1 : Oui, je pense qu'ici on travaille vraiment en équipe après qu'il y ait des tensions c'est arrivé hein, on est dans un milieu de femmes, enfin voilà il y a des tensions et ça se ressent toute suite. Mais on essaie toujours de se dire quand il y a quelque chose qui n'a pas plu, au moins en parler ensemble quoi pour pas qu'il y ait des tensions après. On travaille tous ensemble, c'est-à-dire que moi je vais être en retard sur les alimentations bon mes collègues elles vont me proposer, pas de les poser mais elles vont les mettre sur le pied à perf pour que je n'ai plus qu'à les poser. Sachant que les matins elles étaient dans le rush, je suis allée les aider. (Sonnette) On est vraiment dans un esprit d'équipe et s'il n'y a pas cet esprit d'équipe là, on ne peut pas bien travailler. (Sonnette) Et d'autant plus au niveau de tout ce qu'on se transmet, pour les patients tout ça, on travaille tous ensemble donc c'est vraiment, pour moi ce n'est pas une personne c'est vraiment la globalité. C'est comme ça qu'on arrive sur une bonne prise en charge du patient

Moi : Et la relation que vous allez pouvoir entretenir avec les patients, est ce qu'elle peut avoir un impact sur la bientraitance de la personne ?

IDE 1 : Bien sûr, bien sûr, tu vois on a des personnes, par exemple c'est important euh, on a un patient qui a une trachéo, il arrive à communiquer bon ce n'est pas forcément euh facile à comprendre au début mais maintenant on le comprend en fermant les yeux. Enfin, je pense que la relation avec le patient elle joue enfin c'est un patient qui peut vite s'énerver, et qui va vite ben pas être bien en fait finalement moralement parce qu'on ne le comprend pas. (Sonnette) Je pense que la communication c'est vachement important.

Moi : Ils ont des modes de communication qui sont pas facile parfois comme tout à l'heure avec le code couleur, c'est assez long et si la personne n'est pas dispo ou autre ça met en difficulté.

IDE 1 : Je pense que ça pourrait être pas pris en compte, plus quelqu'un qui ne la comprendrait pas, qui vient d'arriver et qui se retrouve (Sonnette) C'est une personne qui va cligner des yeux mais ça ne va pas forcément être franc donc faut vraiment la connaître et je pense que quelqu'un qui ne la connaît pas ça peut la mettre en difficulté.

Moi : Ça peut être très frustrant peut être ?

IDE 1 : Oui voilà, faut savoir aussi, ça peut être l'aspect soignant mais aussi patient. Ça peut être des patients avec qui la communication va être compliquée et qui n'ont pas envie en fait et ils ne vont rien faire pour que la personne puisse les comprendre où qu'elle arrive à faire ce qu'elle a à faire. Ils peuvent ne pas du tout nous faciliter la tâche aussi, il faut le savoir. C'est un des milieux je pense où cet aspect-là est plus franc. Vraiment dans le milieu du handicap, ils ont leurs têtes, ils ont leurs habitudes d'autant plus en lieu de vie. Alors s'ils voient qu'il y a un nouveau qu'arrive et qu'en plus ils se rendent compte qu'il ne le comprend pas, ils n'ont pas envie en fait. Ils ne facilitent pas du tout la chose. Moi je pense que le lieu de vie avec des personnes handicapées ça peut être compliqué pour les personnes qui ne bossent en intérim ou les choses comme ça, moi je l'ai expérimentée euh j'ai eu la chance de faire en intérim et le CDD et franchement au début je galérais. Tu fais des soins particuliers sur les personnes handicapées, c'est voilà on est pas du tout sur la même prise en charge que dans un lieu de vie normale.

Moi : Oui et comme c'est une grande équipe, il y a souvent des nouvelles têtes et donc ils doivent s'adapter à chaque fois un peu.

IDE 1 : Oui voilà, c'est ça qu'ils n'aiment pas et que du coup c'est vrai qu'il y en a certains qui s'adapte très bien mais il y en a pour qui ben on va éviter d'envoyer les intérimaires (Sonnette) on va éviter parce qu'en fait ça va être compliqué pour les deux, donc on ne va pas mettre tout le monde en difficulté en fait. Mais par contre les gens qui sont en remplacement, ça va être la même chose les premiers jours mais eux ils sont là pour un moment donc on va essayer de les intégrer petit à petit. On ne va pas les laisser tout seul mais on sera là dans la chambre enfin voilà.

Moi : Ok et par rapport à l'institution, est-ce que tu penses qu'il y a une promotion de la bientraitance, est-ce qu'ils ont instaurés une culture de la bientraitance ?

(Sonnette et silence)

IDE 1 : Je crois qu'on a un groupe, de mémoire je crois qu'on a un groupe de bientraitance. Un groupe de parole, je crois, mais après en détail je ne sais pas. Je sais qu'à un moment on a eu un souci avec un médecin, enfin voilà donc moi on est venu m'en parler en disant voilà il y a un groupe, s'il y a quelque chose. S'il y a vraiment quelque chose oui je pense qu'il y a ce qu'il faut, une cellule ou euh, on a une kiné qui est très à l'écoute, on a euh, enfin voilà, je pense qu'on peut quand même se décharger un petit peu.

Moi : Hum ok et est-ce que tu penses qu'on peut faire plus ?

IDE 1 : Oui c'est sûr, c'est sûr qu'on peut faire plus. Moi je pense qu'il faudrait déjà augmenter le nombre d'AMP parce que les AMP ici elles ont surtout le rôle d'aide-soignante donc ça veut dire que leur rôle d'AMP il n'est pas investi, je pense qu'il faudrait augmenter la charge AMP au niveau des activités, tout ça. Elles ont quand même un gros rôle à jouer, surtout en MAS, enfin, on n'est pas sur des gens forcément âgés, on a tous les âges, on a des gens qui sont jeunes on a... Je pense qu'il faudrait augmenter le temps des AMP.

Moi : D'accord

IDE 1 : Nous on peut aussi s'investir dans la chose mais on n'a pas la formation pour mettre les choses en place et gérer autant de chose dans l'activité tout ça que eux. Je pense qu'on a quand même chacun notre place, on s'investit mais on ne sait pas tout donc on a besoin de leur savoir.

Moi : D'accord, ok et euh oui c'est compliqué en ce moment avec le changement de cadre donc ce n'est pas forcément facile de mettre des choses en place.

IDE 1 : Oui voilà, on a une cadre qui vient d'arriver, qui est super, qui est à 200% et qui veut changer plein de choses mais tout ne peut pas être fait rapidement. On en a tous conscience et euh voilà le principal c'est qu'il y ait des projets.

Moi : Et c'est des projets qui sont discutés en équipe ou c'est plus l'institution qui décide ?

(Sonnette)

IDE 1 : Non tout ce qui est projet par exemple c'est avec nous, par exemple on a un patient qui nous a demandé une activité de plus par semaine. Ça a été discuté entre nous, infirmier, cadre, aide-soignant, les libéraux. Les décisions c'est en équipe.

Moi : D'accord et par rapport à l'expérience que tu as eu jusque-là, est ce que tu as été confronté à une situation de maltraitance ?

IDE 1 : Oui

Moi : Et comment...

(Interruption téléphonique)

Moi : Alors par rapport à tes expériences, est-ce que tu peux m'en dire plus.

IDE 1 : Oui ben je dirais, il y a eu plein de chose mais je dirais, une personne en fin de vie et pour qui je n'ai pas pu rester dans la chambre avec la famille parce que j'avais du travail par-dessus la tête. Après je suis partie, je suis rentrée chez moi je n'étais pas satisfaite de ma prise en charge, ni du patient ni de la famille. Pour moi je n'avais pas été dans mon rôle d'infirmière par mon manque de temps. Et les fois où j'ai été confronté à la maltraitance c'était par manque de temps. Il y a eu ce cas-là et oui il y a eu une fois où on accueillait les victimes de viol et j'avais une jeune qui a été violé quelques heures avant et que j'ai dû, une jeune hein, que j'ai dû laisser toute seule dans le box parce que j'ai dû aller faire une bandelette urinaire à une dame qui avait une infection urinaire depuis deux semaines. Moi j'ai dit non, on m'a dit si tu y vas donc j'y suis allée. Je suis infirmière j'ai mon cadre au-dessus mais j'aurais été titulaire je pense que je ne l'aurais pas fait. J'aurais plus osé dire les choses. Ce n'était pas prioritaire la BU et pour moi ça c'est de la maltraitance. Les soins pour la personne ont été faits voilà mais c'est au niveau de la présence en fait. Je pense qu'on est à un stade où tout service en fait les soins sont faits mais après l'accompagnement et le relationnel. Je pense qu'on prend un peu la-dessus pour faire autre chose et c'est dommage. On est infirmière avant tout, humaine, on est relationnel. Le soin c'est une chose mais il ne faut pas oublier que le soin c'est sur la globalité de la personne.

Moi : Hum et du coup aujourd'hui comment tu aurais aimé réagir avec la personne qui s'est fait violer par exemple ?

IDE 1 : Je pense que j'aurais dit non après là c'était le médecin qui était là, je pense que j'aurais fait les choses mais je pense que j'en aurais référé à ma cadre, ce que je n'ai pas fait vu que j'étais en CDD. En CDI oui en CDD c'est compliqué de remettre la moindre chose en question. On n'est pas sur un marché du travail qui est énorme ou on claqué des doigts et on a du travail donc euh il y a des choses qu'on ne va pas oser dire quoi. Après ici, ça se passe plutôt bien, dès fois je pars plus tard que prévu mais au moins je suis contente de ma prise en soin, je rentrerai chez moi en me disant, j'ai fait ce que j'avais à faire. J'ai fait mon métier. Faut d'abord la volonté de bien faire.

Moi : Oui c'est sûr.

(Rire)

Moi : Ok, on a fait le tour de mes questions, merci de m'avoir répondu et d'avoir pris ce temps pour moi.

Annexe 3 : Retranscription de l'entretien n°2

Moi : Est-ce que pour commencer, vous pouvez vous présenter et me parler un peu de votre parcours ?

IDE 2 : Oui donc je suis Hélène, je suis infirmière en MAS depuis 5 ans et c'était mon premier poste de diplômée. Voilà. (Rire)

Moi : C'était un choix de votre part de vous diriger vers le handicap ?

IDE 2 : Oui, enfin je connaissais pas du tout le handicap, je n'ai fait aucun stage dans ce milieu mais c'est quelque chose qui m'intéressait et je me suis dit on va voir et je suis restée (Rire)

Moi : Ok, est-ce que vous pouvez me donner votre définition du handicap, ce que ça va induire sur le quotidien des personnes handicapées ?

IDE 2 : Ben du coup sur la MAS d'ici c'est des personnes qui sont polyhandicapées donc qui combinent plusieurs handicaps. Le handicap physique et psychique pour tous. Donc la plupart ici vont être en fauteuil roulant, il y a très peu de marchant et euh ils n'ont pas de communication verbale. Sur tous les résidents, il n'y a même pas une dizaine qui a la communication verbale. Euh voilà pour tout ça combine le handicap physique et mental.

Moi : D'accord.

IDE 2 : Avec parfois aussi des handicaps surajoutés, des cécités, des soucis de santé euh voilà.

Moi : Ok et donc au quotidien, enfin ça fait quelques années qu'ils sont ici j'imagine.

IDE 2 : La plupart arrive ici avec déjà un parcours en IME donc ils arrivent quand ils sont adultes. Quand ils ont plus leur place en IME ils arrivent chez nous. Quelques-uns arrivent de leur famille, quand leurs parents sont trop âgés pour continuer à s'occuper d'eux et donc voilà, la plupart ont toujours vécu en institution et restent chez nous jusqu'au bout.

Moi : Et par rapport à l'impact que le handicap a sur leur vie, souvent ils ont connu que l'institution, quel va être l'impact sur leur quotidien ?

IDE 2 : Euh ben c'est vrai que pour certains, enfin ceux qui ont encore de la famille et pour qui, il y a encore un lien important avec eux, pour certains les retours après les week-ends ou les vacances en MAS est compliqué, euh pour ceux qui ont de la famille. Après pour ceux qui n'ont pas de famille c'est vraiment leur lieu de vie, enfin c'est leur quotidien habituel donc il n'y a pas de... Je ne sais pas comment dire, enfin il n'y a pas de. C'est vraiment leur lieu de vie, c'est comme ça qu'ils le définissent. C'est chez eux.

Moi : D'accord et au niveau de l'autonomie, comment vous vous organisez autour d'eux ? J'imagine qu'il n'y a pas une personne pareille ?

IDE 2 : Oui ben du coup c'est vrai qu'on apprend tous à les connaître dès qu'on arrive. Il y a toujours des anciens pour expliquer aux nouveaux comment ça se passe pour chaque personne, parce qu'en effet ça va être

complètement différent entre une personne et une autre. Il y a les handicaps à prendre en compte, au niveau de la communication aussi euh, comme ils n'ont pas la parole euh certains vont plus parler avec leurs gestes euh leur visage, voilà. Faut apprendre à reconnaître leurs émotions aussi au travers de leurs personnalités et euh c'est vraiment des transmissions entre professionnels pour appréhender tout ça.

(Silence)

Moi : D'accord et qu'est-ce qu'il y a ici comme professionnels ?

IDE 2 : Ben il y a les infirmières, après niveau paramédicale, il y a aussi la psychologue, il y a l'ergothérapeute, il y a les kinés. Euh après sur les unités pour s'occuper des résidents vraiment au quotidien il y a les AMP, il y a aussi les aides-soignants et les éducateurs.

Moi : Ça fait beaucoup de personne.

IDE 2 : Oui c'est vrai que ça fait beaucoup de cultures différentes, euh il faut apprendre à travailler ensemble pour être au mieux euh auprès d'eux et euh. On n'a pas tous le même regard non plus hein c'est beaucoup d'échange pour eux.

Moi : Est-ce que vous avez des transmissions tous ensemble ?

IDE 2 : Il n'y a pas de transmissions avec eux, enfin pas orale, ce n'est pas à telle heure c'est les transmissions. C'est plus quand l'infirmière passe sur les groupes tous les jours, deux fois par jours, là on voit ensemble en équipe. Et sinon il y a des réunions du coup clinique, qui tournent vraiment autour des résidents de chaque unité. Et après euh chaque résident a aussi des synthèses, des projets personnalisés où on s'occupe que de lui et euh voilà. Il y a quand même beaucoup d'outils qui sont mis en place pour la problématique du résident et pour son avenir.

Moi : Et ça fait partie de l'accompagnement infirmier ?

IDE 2 : Oui et inter pluridisciplinaire. Tout le monde gravite autour des résidents et tout le monde à sa place pour convenir de ce qui conviendra le mieux au résident. Et le résident à évidemment, quand il le peut, sa place pour nous dire ce qu'il souhaite.

Moi : Donc le projet personnalisé c'est assez important. Est-ce que certains font vraiment des choix par rapport à ce projet ?

IDE 2 : Il y en a qui ont vraiment des choix axés, après euh c'est vrai que c'est... On essaie de faire ce qui convient de mieux et on se réadapte. Si on voit que ce n'est pas adapté, euh voilà, c'est revu de toute manière tous les ans le projet personnalisé et plus si besoin. Mais ça c'est légalisé hein, c'est surtout au niveau des structures hein.

Moi : Oui c'est légalisé mais ce n'est pas toujours présent et autant actualisé.

IDE 2 : Ben après c'est vrai qu'ici c'est très utilisé et c'est avec le résident. Le projet personnalisé est toujours préparé avec lui. Alors même s'il ne peut pas nous dire exactement ce qu'il en pense, on lui dit nous, ce qu'on écrit dedans et euh voilà il peut exprimer, lui, si ça lui convient ou pas et après c'est remonté au tuteur.

Moi : Vous avez un système de tuteur ?

IDE 2 : Oui euh ils sont tous sous tutelle de toute manière.

Moi : Ah oui pardon, je croyais que vous parliez de tuteur dans l'institution.

IDE 2 : Ah oui, non. Après il y a les référents du résident. Chaque résident a un référent sur l'unité. Donc le projet est en effet travaillé en priorité par le référent. Après tout le monde amène ses informations mais c'est lui qui travaille auprès du résident. Donc le projet est signé pour bien acter que c'est dans cette direction qu'on travaille avec le résident. On peut pas faire n'importe quoi après euh, travailler en dehors du projet quoi. Ce qui est écrit doit être fait, ou en tout cas essayer d'y tendre.

Moi : Ok. Par rapport à l'accompagnement infirmier, comment il peut être mis en œuvre ici ?

IDE 2 : Ben du coup, l'infirmerie là, elle est centrale sur la maison d'accueil et euh, on passe sur chaque unité plusieurs fois par jour pour voir les résidents. Et après plus spécifiquement les résidents qui ont des soins, des médicaments. Après ça peut être soins euh en effet euh techniques mais ça peut être aussi des soins euh s'il y a des problèmes comportementaux ou ce genre de chose. On passe du temps auprès des résidents au maximum pour évaluer les problèmes et on passe du temps aussi avec les équipes, c'est là qu'on fait remonter ce que tout le monde observe et euh ce qui est nécessaire à la prise en soin.

Moi : Ok. Chaque personne va avoir un accompagnement différent ?

IDE 2 : Oui c'est vrai qu'il y a des résidents qu'on voit tous les jours, plus spécifiquement et d'autres en effet euh qui ont moins de caractéristique médicale et euh voilà. On les connaît mais moins en profondeur au niveau médical. Donc là ils ont tous un suivi avec le médecin de toute manière. Et il y a un bilan qui est fait normalement tous les ans aussi.

(Silence)

Moi : Et tout à l'heure vous me parliez du problème de communication, il y en a beaucoup qui ne parlent pas donc comment vous faites ? Est-ce que vous avez des outils ?

IDE 2 : Certains euh, on travaille avec eux avec des pictogrammes, il y en a assez peu parce qu'en fait la plupart n'ont pas les capacités intellectuelles, les mettent pas en place donc euh quelques-uns ont des pictogrammes, sinon après c'est à nous de, d'identifier euh, leurs gestes ou leurs faciès pour voir l'expression de leurs émotions en fait. Mais euh c'est du tâtonnement. On les connaît au bout de quelques mois, voire quelques années mais c'est vrai qu'en dehors de ça, on a très peu de certitude. Après les familles avec qui euh, pour celles qui euh, je n'arrive pas à trouver mes mots (Rire). En fait, il y a certaines familles qui sont très présente et qui du coup ont vraiment l'habitude aussi, qui sont aidants et qui peuvent remonter euh ben voilà « quand il s'exprime de cette manière c'est qu'il est douloureux, ou qu'il est triste ou voilà. » Après c'est les familles qui nous donnent aussi des pistes quand un résident arrive et après c'est à nous de prendre le temps d'apprendre à les connaître. C'est au quotidien qu'on apprend à reconnaître les signes quoi.

Moi : Et vous avez un dossier pour noter tout ça ?

IDE 2 : Il y a certaines choses qui sont laissées écrites, de plus en plus dans le projet personnalisé justement. Après, des fois ils ont des fiches aussi sur les groupes euh très très synthétisées sur les choses à repérer mais c'est vrai qu'il y a aussi beaucoup de choses qui sont orales quand même. Oui. On apprend des fois au détour d'une conversation des choses, on se dit « ah d'accord » (Rire) mais euh tout n'est pas toujours écrit oui. On ne peut pas être exhaustif en fait, il y a tellement de choses à savoir. Il y a les grandes lignes qui sont écrites et après c'est au jour le jour.

Silence

Moi : D'accord. On va passer sur la bientraitance. Est-ce que vous pouvez me donner une définition de la bientraitance ?

Silence

IDE 2 : Ben du coup c'est euh respecter les besoins et les choix du résident. Euh, lui demander son avis, lui expliquer euh nous on est sur les soins mais au quotidien tout ce qu'on fait pour lui et pourquoi. On va rechercher au maximum le consentement du résident. Et faire en sorte qu'il ait un bien être quotidien.

Moi : Ok. Et est-ce que vous avez détecté des éléments qui peuvent favoriser la bientraitance ou au contraire la limite ?

IDE 2 : Euh on a fait un groupe de travail sur la bientraitance, on a pu échanger sur certaines choses. Des choses des fois qui nous semblent anodines, comme frapper à la porte ou ce genre de chose, mettre les freins ou non au fauteuil et pourquoi, entrave à la liberté enfin voilà. Donc euh, des choses que tout le monde fait à peu près en fait, après on se rend compte qu'au quotidien ben des fois on va vite et c'est surtout je pense au niveau du temps ou des fois ça coince et du coup on va hyper vite dans notre travail et voilà. Tout le monde est dans une démarche de bientraitance, après en effet ben on se rend compte que de temps en temps on ne l'est pas. Et qu'il y a des choses qui sont mises en place du coup à l'issue de ce groupe de travail, ça a été remontées. Euh c'est pareil sur le tutoiement, parce qu'ici c'est vrai que certains sont là depuis des années, on les tutoie et certains ont des surnoms. Donc ça, ça a été travaillé et maintenant c'est écrit dans le projet personnalisé si on les tutoie ou non, si on peut utiliser le surnom et qui peut utiliser le surnom, parce que des fois il y en a qui sont plus proches que d'autres, alors maintenant c'est écrit. En fait, c'était une grande question, ça a été travaillé aussi en groupe de parole avec la psychologue parce que certains ont fait remonté qu'ils n'aimaient pas qu'on les tutoie. C'est aussi un travail sur la bientraitance de toujours faire remonter leurs choix et voilà.

Moi : Le groupe de travail, ça a été instauré comment, par qui ?

IDE 2 : Je ne sais pas par qui exactement, je crois que c'est le référent qualité qui a mis ça en place à son arrivée et du coup il a fait un appel à candidature en fait. Il voulait des volontaires pour faire partie de ce groupe. Donc il y avait une infirmière et il y avait une personne de chaque unité avec un cadre et du coup le référent qualité.

Moi : D'accord

IDE 2 : Donc c'est partie déjà des textes légaux et après voilà de nos pratiques quotidiennes et de ce qu'il nous semblait ou non bientraitant.

Moi : Ok, c'était un peu comme un groupe de parole en fait ?

IDE 2 : Oui

Moi : Parce que dans mes recherches, j'ai découvert « une trousse de bientraitance » parfois utilisée dans les établissements. Ça a l'air d'être un peu la même chose, c'est des groupes de paroles, des supports vidéo pour relater les moments du quotidien et détecter les moments où on peut ne plus être dans la bientraitance.

IDE 2 : D'accord et non chez nous c'était plus un groupe de parole, un échange au travers de nos pratiques à nous et au travers des remontées des résidents du coup.

Moi : D'accord, et après vous avez fait une fiche pour les autres membres de l'équipe ?

IDE 2 : Oui ça a été remonté, les résultats, après sur tous les groupes et ça a été travaillé avec la psychologue. Et on a dit aussi au résident ce qu'il en était ressorti et ce qu'on allait mettre en place.

Moi : D'accord, et ce travail, c'était il y a combien de temps ?

IDE 2 : C'était l'année dernière.

Moi : D'accord.

IDE 2 : Il y a eu je pense à peu près 4-5 séances de groupe de travail. Et du coup entre temps, chacun faisait remonter à son groupe ce qui c'était fait.

Moi : Et c'est vraiment dans une démarche de qualité, ce n'est pas suite à un évènement particulier ?

IDE 2 : Non, c'était par rapport à la démarche qualité.

Moi : D'accord, et par rapport à la bientraitance, est-ce que vous pensez que la relation que vous pouvez avoir avec les résidents va l'influencer sur la manière d'accompagner ?

IDE 2 : Oui je pense que c'est... Je pense qu'on ne peut pas vraiment passer à côté, il y a des affects qui se créent quand même avec une juste distance que tout le monde essaie d'avoir mais bon il y a des fois où des professionnels sont là depuis très longtemps et ils ont évolué avec le résident et il y a des liens qui se créent. Et je pense qu'en effet quant à l'inverse la relation n'est pas bonne euh malheureusement oui, je pense qu'on peut aller en direction euh, en tout cas d'une moins bonne bientraitance. J'irais pas jusqu'à dire maltraitance pour le coup, en tout cas je n'en observe pas et je n'en ai pas éco après euh je pense qu'on peut être moins bien traitant, faire moins attention avec certains qu'avec d'autres. Mais c'est lié en effet à la relation que met chacun en place, à chaque particularité

Moi : C'est ce que chacun renvoie qui fait la relation ?

IDE 2 : Oui tout à fait. Et je pense que ça dépend aussi du jour, de l'humeur de chacun. (Rire)

Moi : Effectivement. Et comme ici, il faut beaucoup connaître la personne qu'on prend en soin, est-ce que vous avez des remplaçants parfois qui viennent et qui ne connaissent pas du tout le service ?

IDE 2 : Oui, c'est vrai que quelquefois c'est compliqué parce que les personnes arrivent, elles ne sont pas toujours doublées, elles n'ont pas toujours de diplôme, en tout cas ici. Et du coup, oui, des fois, elles ne sont pas au plus près du besoin du résident parce qu'elles ne sont pas au courant, tout simplement. Ce n'est pas une volonté de mal faire mais euh en effet certains résidents ont des besoins particuliers, il leur faut certaines choses dans un ordre précis et si ce n'est pas fait dans ce sens-là, ça peut être défavorable pour eux. Mais en générale elles ne sont pas toutes seules au début mais on n'a pas toujours le regard sur ses collègues. C'est la notion de contrôle, quelque part qui est gênante. On observe ses collègues mais sans juger quoi, c'est un peu délicat des fois. Mais ça c'est travaillé aussi en réunion équipe. Donc là nous on n'est pas présent mais elles échangent beaucoup là-dessus, les pratiques de chacun, remettre les choses au clair quand on se rend compte qu'il y a une situation vraiment conflictuelle. C'est du travail d'équipe. Et il y a aussi des ADP du coup, analyse de la pratique. Je crois qu'ils ont ça tous les deux mois. Et du coup ils peuvent parler effectivement, si c'est difficile avec un résident en particulier, de leurs pratiques et discuter avec la psychologue qui va pouvoir leur dire, tel résident il faut faire ça... On a quand même pas mal de choses qui sont mises en place pour ne pas aller vers la maltraitance.

Moi : Ok et je vais juste faire un petit aparté, la psychologue, ici son rôle, c'est plus de vous guider par rapport aux besoins des personnes ?

IDE 2 : Hum, la psychologue déjà elle a un rôle prédominant auprès des résidents euh voilà. Elle va travailler avec eux sur les notions de séparation des fois avec les familles quand c'est difficile et aussi des notions de comportement compliqué. Mais aussi effectivement aussi elle intervient auprès des équipes pour pouvoir accompagner au mieux le résident. Elle connaît aussi certaines pathologies et du coup elle va pouvoir dire, « lui il faut plus parler plutôt de cette façon ou pas, laisser faire ou pas ». Oui oui elle travaille beaucoup auprès des équipes. Souvent elles sont deux et quand il y a un conflit entre deux personnes elle va travailler avec chacune pour apaiser le conflit.

Moi : Ok. Concernant la culture de la bientraitance, est-ce que vous pensez qu'au niveau de l'institution il y en a une ?

IDE 2 : Oui je pense que c'est bien mis en place, parce que déjà il y a eu le groupe de travail, donc tout le monde a participé de près ou de loin et euh à l'école d'infirmière on en entend déjà beaucoup parler et je pense que maintenant dans toute école dans ce domaine euh aide-soignant, éducateur, c'est une dynamique qu'on cherche à intégrer pour tout le monde donc on ne peut pas y échapper. (Rire) C'est très présent et on en parle d'ailleurs pratiquement à chaque réunion clinique. On se demande si on est bien traitant en faisant ça ou ça. C'est un mot qui revient souvent, après euh il y a le mot mais il y a aussi tout le concept autour qui n'est pas forcément approfondi pour tout le monde mais euh en tout cas c'est bien là, c'est ancré.

Moi : Est-ce que vous avez eu, en dehors du groupe de travail, des formations par rapport à la mise en place de la bientraitance ?

IDE 2 : Il y a des formations qui sont proposées sur la bientraitance, je n'y ai pas participé personnellement mais oui, tous les ans il y a des formations qui sont proposées ou qui sont demandées. Après ce n'est pas

forcément intitulé bienveillance mais on se rend compte que tout tourne autour de la bienveillance par exemple l'accueil, la toilette, la communication.

Moi : Et vous avez aussi des formations sur le handicap ?

IDE 2 : Oui il y a beaucoup de formation sur le handicap. Il y a les journées MAS une fois par an. Donc ça c'est vraiment très spécifique et du coup chaque fois on peut y aller. Il y a aussi des journées sur le handicap. On a des ressources et euh on a quand même la chance d'avoir beaucoup de formation. Il y a des formations internes, chacun participe à une formation régulièrement et puis après on forme nos collègues aussi donc euh on n'est pas démuné à ce niveau, il y a de la ressource. Mais c'est vrai qu'on a eu aussi un gros travail de fait sur les contentions. On se rendait compte que les prescriptions n'étaient pas forcément à jour donc c'est revu très régulièrement maintenant et euh tout est fait pour en avoir le moins possible. C'est vrai que les contentions, c'est quelque chose qui pêche souvent dans les établissements mais le remettre en question c'est important. C'était un gros travail à faire.

Moi : Oui, ça inclut les médecins, les ergo pour trouver d'autres solutions. Ça met tout le monde à contribution.

IDE 2 : Oui c'est sûr.

Moi : Est-ce que pour vous, il y a quelque chose qu'il faudrait travailler, pour tendre à plus de bienveillance encore ?

IDE 2 : On peut toujours tendre vers plus. Après euh, qu'est-ce qui favoriserait ça, c'est la question ?

Moi : Oui.

(Silence)

IDE 2 : Ben déjà se questionner régulièrement sur ses pratiques, essayer de prendre le temps, ne pas être pressé, après ça c'est compliqué hein on a quand même beaucoup de chose à gérer, il faut remonter aussi, dès qu'on a des difficultés, on remonte à la direction pour essayer de mettre des choses en place, pour avoir plus de temps parfois pour certains résidents ou pour certaines situations. Récemment, on a eu un résident qui était très agressif avec tout le monde et du coup forcément c'était très difficile avec l'équipe donc euh là, il y a eu des plans spécifiques pour être plus avec lui et travailler avec les psychologues, les psychiatres, enfin voilà. Donc il y a des, en fait il faut avoir des réunions informels pour rediriger les choses, sortir un peu du cadre. Au niveau infirmier, comme on est une du matin et une du soir, on ne se voit relativement rarement entre nous toutes et du coup on a mis en place des réunions pour qu'on puisse échanger sur nos pratiques parce que des fois on se rendait compte qu'on ne fait pas toutes pareilles certaines choses et que, sans que l'une ou l'autre ne soit maltraitante mais il y a certaines choses qui conviennent mieux au résident tout simplement. Et donc du coup comme on ne se voit pas travailler on ne le savait pas. On a demandé à avoir cette réunion entre nous, pour pouvoir échanger là-dessus.

Moi : Ok. Tout à l'heure vous avez dit ne jamais avoir rencontrés de situation de maltraitance, est-ce que vous pouvez me dire comment vous pensez que vous réagiriez si vous voyez une situation qui, pour vous, est maltraitante ?

IDE 2 : Euh ben je le ferai remonter déjà, à l'autorité concernée et à la personne observée. Et si on le prend sur le fait, ne pas laisser passer ça quoi. En parler directement et après faire remonter.

Moi : C'est de la responsabilité de chacun quand il détecte quelque chose de faire remonter ?

IDE 2 : Oui, et ça c'est une procédure qui a été écrite récemment, s'il y a un constat de maltraitance, il y a une procédure pour savoir à qui remonter les choses.

Moi : C'est par rapport à votre institution ou c'est plus national ?

IDE 2 : Je crois qu'à la base c'est une demande nationale, enfin voilà, ça a été demandé d'instaurer une procédure. Parce que certaines en effet, ne savaient pas vers qui se tourner et ne savaient pas ce qu'il devait dire ou pas, euh des fois, il y a des choses on ne sait pas vraiment si c'est de la maltraitance ou pas. Donc là c'est bien spécifié, à qui il faut en parler et dans quel délai aussi il faut le faire.

Moi : D'accord, c'est le même principe que le numéro vert un peu ?

IDE 2 : Euh je ne sais pas je ne connais pas ce numéro vert.

Moi : A la base c'était pour les personnes âgées dépendantes et ils ont élargi ce service aux personnes handicapées. Après tout le monde peut appeler quand on a un doute, une impression. Ce n'est pas forcément la personne qui vit la maltraitance qui appelle, c'est plus souvent des tierces personnes. C'est pour donner des conseils, savoir qui contacter par la suite...

IDE 2 : Ah oui d'accord.

Moi : Voilà, on a terminé. Je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre à mes questions

Annexe 4 : Retranscription de l'entretien n°3

Moi : Est-ce que vous pouvez commencer par vous présenter et me parler de votre parcours ?

IDE 3 : Oui donc euh, Marine, je suis infirmière depuis 2003. J'ai travaillé d'abord en intérim euh pendant deux ans, beaucoup en chirurgie, soins intensifs. Ensuite j'ai travaillé presque 10 ans en MAS. Et je suis en IME depuis mai 2015 donc ça va faire deux ans et je travaille sur plusieurs établissements, plusieurs IME.

Moi : Et c'était un choix de votre part de vous diriger vers le handicap presque dès le début de votre carrière ?

IDE 3 : Oui, même pendant les études, les UE optionnelles qu'ils pouvaient y avoir sur le handicap je les ai fait. J'ai fait plusieurs stages, parce que ce n'était pas la même formation avant, du coup euh on avait des stages de santé publique à faire. Moi je les avais fait en PAA, en IEM euh ouais voilà.

Moi : D'accord, est-ce que vous pouvez me faire une définition du handicap, par rapport à ce que vous avez pu en voir et ce que cela va induire au quotidien pour vous et les patients ?

IDE 3 : Alors, euh, ben il y a plusieurs sortes de handicaps en fait. Là où je travaillai avant c'était beaucoup d'handicapés moteurs associés à, à des troubles euh, de la mémoire, euh, cérébraux-lésés presque complet, on va dire. Euh. Là où je travaille actuellement, les enfants euh sont déficients intellectuels principalement et certains enfants peuvent aussi être polyhandicapés, c'est des handicaps qui s'ajoutent les uns aux autres, euh, sur le domaine psychomoteur, euh, sur le développement du langage, surajouté avec les déficiences intellectuelles.

Moi : D'accord, vous accueillez des enfants de quel âge ?

IDE 3 : C'est des enfants de 6 à 12 ans en théorie, euh, des fois ils restent un peu après 12 ans le temps d'avoir une place ailleurs. Il va y avoir d'autres établissements qui accueillent à partir de 12 ans donc ici généralement c'est maximum 13-14 ans.

Moi : D'accord et ici le centre d'accueil est pendant la journée et aussi à la semaine ?

IDE 3 : Alors ici c'est ouvert du lundi au vendredi, les enfants sont présent de 9h à 16h, pas le week-end. Ils sont pour la plupart dans leurs familles, certains peuvent être en famille d'accueil. Et il existe un internat mais dans l'IME où on est, ça ne concerne pas d'enfants. C'est un peu au cas par cas, il y a des enfants qui sont accueillis une nuit par semaine, il y a des enfants qui sont accueillis que ponctuellement à l'internat, pour un peu un séjour de répit pour les parents, d'autres qui sont accueillis du lundi au vendredi, c'est assez variable.

Moi : Et l'intérêt de venir en IME, qu'est-ce que ça va être ?

IDE 3 : Alors moi l'intérêt c'était de rester dans le secteur du handicap et le secteur enfant que je connaissais très peu, et aussi pour ma vie personnelle, j'ai des enfants en bas âge, je ne travaille pas le mercredi, pas les week-ends, euh, pas le soir, voilà.

Moi : Ok, et pour les enfants accueillis à l'IME, quel va être l'objectif pour eux de venir ?

IDE 3 : Alors c'est un Institut médico-éducatif donc euh il y a une grande part d'éducation, ils sont répartis dans les groupes, avec des éducateurs spécialisés, des moniteurs éducateurs, des AMP et ils leurs proposent des activités. C'est un peu comme l'école en fait, c'est vraiment l'école adaptée pour eux, ils ont des temps de classe. Par rapport à un enfant lambda qui va à l'école de 9h à 16h, eux ils ont des temps de classe bien défini, avec des enseignants spécialisés mais euh les apprentissages se font aussi sur tous les gestes de la vie quotidienne, quand ils vont aux toilettes, ils ne sont pas tous propres, pas tous autonomes, euh se laver les mains, se brosser les dents euh l'accompagnement au repas c'est tout un travail aussi. Et il y a aussi toute une équipe de thérapeute, les psychomotriciens, les orthophonistes, moi, infirmière, une ergothérapeute, j'espère que je n'en oublie pas ; nous proposons des séances de rééducation en fait.

Moi : D'accord et en attendant en bas j'en ai profité pour lire un magazine, j'ai vu qu'il y avait des écoles où ils accueilleraient des enfants handicapés, est-ce que vous avez des enfants ici qui bénéficient de cette mise en place ?

IDE 3 : Non par contre dans l'association, il y a un projet qui devrait débiter en septembre normalement, qui est un groupe d'enfant d'IME qui serait intégré dans une école. Donc les enfants n'auront pas le cursus d'un enfant ordinaire, ils sont vraiment comme en IME mais c'est vraiment l'inclusion dans un groupe social, pour partager les moments de récréation, les activités qui peuvent être partagées comme les arts plastiques, euh, le sport, euh voilà. Vraiment pour vivre ensemble en fait, le but c'est vraiment la sociabilisation.

Moi : D'accord. Par rapport à l'accompagnement des enfants en IME, comment il se met en place ? Vous avez beaucoup d'enfants à connaître comme vous êtes sur plusieurs établissements, comment ça se passe ?

IDE 3 : Alors en fait comme j'ai plusieurs IME, je travaille une journée et demie par semaine ici, je passe dans tous les groupes pour voir comment ça va, je suis la santé un peu de loin de chaque enfant sachant qu'ils ont un médecin traitant à l'extérieur, qu'ils sont suivis sur le plan médical, c'est le médecin traitant qui coordonne les soins qu'il peut y avoir, mais comme il y a aussi un médecin traitant à l'IME, par exemple si on observe qu'un enfant se touche l'oreille on peut voir ça aussi à l'IME. Voilà, il va orienter la famille vers le médecin ou des paramédicaux, on va contacter les différents professionnels pour avoir un compte rendu. Les paramédicaux aussi parce que tous ne sont pas suivis à l'IME, il y en a qui sont suivis en libéral, par exemple pour l'orthoptie on n'en a pas ici donc si on veut des comptes rendus il faut téléphoner. On organise également une consultation annuelle avec le médecin de l'IME, pour faire un bilan de santé en général. Mais il y a des enfants, qui vont avoir un comportement spécifique, soit ils sont autistes ou ils ont des traits autistiques pour qui ça va être très compliqué de faire l'examen médical, c'est très anxiogène, pour qui euh, on va faire des consultations blanches on appelle ça où régulièrement on emmène les enfants dans l'infirmerie et puis on sort le stéthoscope, on sort le thermomètre. Pour certains enfants c'est très compliqué rien que de prendre la température donc le fait de les habituer à le faire ça aide. Je les pèse deux fois par an sauf pour ceux qui ont un suivi plus rapproché mais c'est pareil, il y a des enfants qui ont très peur de monter sur la balance ou d'avoir la toise qui descend sur la tête du coup pareil on peut régulièrement venir à l'infirmerie, le faire sur la poupée, après le faire sur soi, puis le faire sur l'enfant. Alors des fois, ça prend des semaines et des semaines pour arriver à ça. Et puis je fais aussi les actions d'éducation à la santé, en collaboration avec les éducateurs je ne fais pas ça toute seule, donc euh, sur le lavage des mains, donc maintenant je n'interviens plus c'est vraiment

les éducateurs quand ils vont aux toilettes euh, ils ont un schéma d'action, chaque étape du lavage des mains est représentée par un pictogramme, pour faire un séquençage, d'abord on allume le robinet, on se mouille les mains, après on savonne, enfin voilà. On a travaillé l'année dernière, sur toute l'année scolaire sur le brossage des dents, en collaboration avec le Docteur X, qui fait un travail de recherche sur euh, les autistes et le brossage des dents avec un support numérique, un support sur tablette qui permet de séquencer toutes les étapes du brossage de dent. Ça leur permet de pouvoir mettre la brosse à dent dans la bouche, pour certain rien que là ça bloque et leur apprendre à se brosser correctement les dents. Et il y a une autre part de travail qui était faire un examen dentaire, accepter d'ouvrir la bouche, mettre la lumière dans la bouche avec le miroir, ensuite mettre la sonde et gratter légèrement les dents. Accepter d'avoir les instruments dans la bouche c'est déjà faciliter les examens. Parce que l'accès aux soins est compliqué pour ces enfants-là en fait, du fait de leur comportement, de leur incompréhension de ce qu'on attend d'eux c'est difficile.

Moi : Et justement au niveau de la communication, est-ce que vous avez des méthodes pour communiquer avec les enfants ?

IDE 3 : Alors il y a ici très peu d'enfant qui ont accès à l'oral mais aussi dans la compréhension en fait. Avec énormément d'enfant, on signe, on fait le signe (elle me montre comment dire bonjour) en parlant pour améliorer la compréhension. On appelle soit la communication, soit alternative soit qui renforce le message qu'on veut faire passer. Donc eux certains enfants qui ne peuvent pas parler eux apprennent euh le Makaton, en fait ce n'est pas la langue des signes ça si rapproche mais ce n'est pas tout à fait ça. Le Makaton a été créé par des orthophonistes et chaque mot à un signe et un pictogramme visuel en noir et blanc, je vous en montrerai mais par exemple au-dessus des interrupteurs de lumière, il y a écrit éteindre la lumière en sortant avec les pictogrammes correspondant. Et pour tout en fait c'est ça, ils ont un emploi du temps visuel de leur journée avec les pictogrammes des activités qu'ils ont, pour se repérer en fait, là il y a ça, là il y a ça, pour se repérer, tous les moments en fait, le passage aux toilettes, la cantine, le au revoir le soir avec le taxi euh, tout est détaillé pour les aider à se repérer dans le temps, c'est moins angoissant pour eux de savoir ce qu'ils vont faire.

Moi : Et ce planning, il est fait avec eux ?

IDE 3 : Euh alors oui, en fait pour chaque enfant, il y a un projet personnel d'accompagnement qui est fait avec des objectifs et du coup c'est réévalué tous les 6 mois. On a le projet qui est fait pour un an mais au bout de 6 mois on fait un bilan mi-parcours pour évaluer si les objectifs sont toujours d'actualité, s'ils sont atteints, s'il faut remettre des objectifs.

Moi : Le fait qu'il y a ce bilan c'est spécifique aux enfants ?

IDE 3 : Oui c'est par rapport à l'évolution des enfants, ici dans cet établissement on fait ça comme ça, après il y en a d'autres qui procèdent différemment, qui font réunions de synthèse et après réunions de projet là on fait une réunion institutionnelle pour faire le projet personnel, voir si ce qu'on a noté est mis en place, donc euh les activités sont mises en place en fonction des objectifs, des projets et travailler dans différents lieux, par exemple la communication elle n'est pas travaillée qu'avec l'orthophoniste, c'est aussi au quotidien les éducateurs, l'utilisation des pictogrammes, l'utilisation des gestes Makaton. Euh moi je suis ni orthophoniste ni éducatrice mais quand je vais voir un enfant, je le fais avec méconnaissances parce que ça fait que deux ans que je suis là

et je n'ai pas eu la formation des gestes Makaton mais au fur et à mesure j'en apprend, j'ai encore besoin de mes collègues pour m'aider mais euh les enfants qui signent j'essaie de communiquer avec eux, de signer aussi.

Moi : Et par rapport aux formations, vous n'avez pas pu bénéficier de la formation des gestes Makaton mais est-ce que vous avez pu en avoir en lien avec l'accompagnement en IME ?

IDE 3 : Alors, pas sur l'accompagnement en IME, mais j'ai eu une formation sur les particularités sensorielles et là je vais avoir une formation sur la douleur de l'enfant et oui j'attends la formation des gestes Makaton. Mais là oui dans mes demandes, je souhaite aussi avoir une formation sur l'autisme. J'ai pu lire pleins de choses hein mais ce n'est pas avec les études initiales qu'on peut bien les accompagner hein (Rire)

Moi : Ok et ici, il y a beaucoup de professionnel différent donc est-ce que vous avez des réunions pour communiquer, mettre en place des choses ?

IDE 3 : Oui en fait, toutes les semaines il y a une réunion de coordination. On a l'EPP une fois par an, le bilan mi-parcours, on a des réunions institutionnelles, une fois par mois pendant une demi-journée, les enfants ne sont pas là et ou on est en réunion. On a des réunions d'équipe thérapeutiques, les paramédicaux, les médecins qui sont là ensemble. On a (Silence) les éducateurs qui en ont aussi. Et on a des temps cliniques avec les psychologues pour parler de certaines situations. On a des reprises d'ateliers thérapeutiques et d'activités. On a des temps institutionnels pour euh échanger sur euh, l'organisation ou alors des situations qui peuvent nous poser des questions, des problèmes. Voilà.

Moi : D'accord et est-ce que vous avez des traçabilités de toutes ces réunions ? Par exemple pour quelqu'un qui va arriver en remplacement est-ce qu'il y a des fiches sur les enfants pour bien les prendre en soins ?

IDE 3 : Alors on a ce qu'on appelle des fiches repère, c'est détailler le mode de communication de l'enfant, ce qu'il aime, ce qu'il n'aime pas, ses habitudes, euh ses habitudes au repas, ce dont il a besoin pour manger, son autonomie, ce qu'on peut lui demander de faire ou pas. Voilà il y a des enfants, on peut leur demander de baisser le pantalon et le remonter mais ils ne vont pas être capables de se changer donc là c'est l'adulte. Certains enfants peuvent être capables et dans ce cas il faut les accompagner. Donc ça c'est une fiche qui a été faite pour chaque enfant à destination, des stagiaires, des remplaçants et elle est réactualisée à la rentrée scolaire. Mais ça c'est les éducateurs qui le font.

Moi : D'accord et par rapport à l'accompagnement des enfants, comme ils sont nombreux, vous êtes sur plusieurs IME, comment ça se passe pour l'adaptation en fonction de chaque enfant ?

IDE 3 : C'est l'éducateur qui les connaît le mieux. L'enfant est sur un groupe déterminé, après ils ont aussi des activités interphases avec les enfants de différents groupes, ils peuvent se rencontrer à différent moment avec les éducateurs d'autres groupes ou les choses comme ça mais il y a toujours un référent du groupe qui les connaît. Après sur papier c'est compliqué mais dans la réalité, on voit comment est l'enfant après moi je peux aussi être sur des moments de récréation sur la cour à observer voilà, c'est aussi comme ça qu'on connaît les enfants mais c'est sûr que les éducateurs les connaissent beaucoup mieux que nous. Ils sont avec eux toute la journée.

Moi : D'accord. Donc vous vous avez un long parcours dans le milieu du handicap, donc est-ce que vous pouvez me parler de la bientraitance en lien avec les personnes handicapées, me faire votre définition de la bientraitance et comment on peut la mettre en place ?

IDE 3 : Alors on avait beaucoup travaillé sur le sujet là où je travaillais avant, il y avait une commission un peu avec des réunions où j'en faisais partie d'ailleurs. On avait essayé de définir, c'est compliqué en fait ce terme parce que ce n'est pas euh, ce n'est pas l'inverse de maltraitance, c'est au-delà de ça, c'est vraiment euh, considérer la personne et euh l'accompagner, ne pas faire à sa place. Ca regroupe beaucoup de notion donc je trouve ça difficile à définir en fait. (Silence) Je ne sais même pas trouver les mots en fait pour définir il me faudrait plus de temps. (Rire)

Moi : Vous pouvez prendre le temps, au contraire. Ou me donner des choses qui sont importantes pour vous dans cette notion.

(Silence)

IDE 3 : Euh ben le respect, l'accompagnement de l'enfant pour euh, pour le valoriser, je pense qu'en fait un enfant qui pose problème, être dans la bientraitance c'est vraiment l'accompagner, sans, même si des fois on est agacé, on préfère passer le relais pour euh être au mieux auprès de l'enfant et arriver à tirer le positif, voir les compétences et pas les incapacités même si on tient compte des incapacités, euh ne pas empêcher l'enfant de faire mais euh, Voilà. Voire le côté positif, pour moi c'est un peu ça la bientraitance pour les aider à évoluer sans les stigmatiser. Les aider à grandir quoi, nous on est vraiment là pour accompagner ça en fait.

Moi : Ok et est-ce que vous pensez qu'il y a des facteurs qui vont vous aider dans cette démarche ou au contraire qui vont vous limiter ?

IDE 3 : Euh ben je pense que les temps qu'on a de réunion clinique où on reparle de situations qui nous ont posées problèmes pour faire euh un projet, pour voir ce qui nous a posé problème, comment on a pu être, ce qu'on a renvoyé à ce moment-là, voilà, se poser des questions je pense que ça peut être que aidant. Euh avec le regard des collègues aussi, on va essayer de trouver ensemble une façon de répondre, une façon d'être avec l'enfant. Parce qu'il y a des enfants qui peuvent être, de par leur mal-être, violent. C'est compliqué on ne va pas se laisser taper dessus hein on est d'accord, on a beau se passer le relais ça va être compliqué et rester zen quand on a des griffures pleins les bras ce n'est pas toujours évident donc c'est des enfants pour qui le sujet revient souvent en réunion parce qu'on en a besoin hein clairement. Là on a une direction qui est très soutenante face à ces problèmes là et c'est aidant, vraiment.

Moi : Et justement cette direction de quelle autre façon elle peut vous aider à rester dans cette démarche de bientraitance ?

IDE 3 : Alors, on a ce qu'on appelle la CPAQ, la Commission Permanente d'Amélioration de la Qualité, donc ce n'est pas pour la bientraitance spécifiquement, ça balaye beaucoup de domaine mais on a une commission trois-quatre fois par an. On se pose des questions sur l'accueil du public. On a une secrétaire qui n'est pas là tous les jours par exemple, donc on s'est demandé comment on peut faire un accueil des personnes qui sonnent comme vous alors qu'il y a personne à l'accueil, c'est compliqué donc on voit comment on peut améliorer ça,

essayer de trouver des solutions ensemble et euh après la bientraitance des jeunes des familles, le contact avec les familles, la communication, tout ça c'est des sujets qui peuvent être balayés lors de cette commission en essayant de l'améliorer toujours, en se remettant en question, faire un état des lieux de ce qu'il y a actuellement et essayer d'améliorer ça en fait. C'est un gros travail d'équipe.

Moi : D'accord et est-ce que vous pensez que la relation qu'on peut entretenir avec un enfant va pouvoir influencer sur la bientraitance de l'accompagnement ? Par exemple avec l'enfant qui va avoir un comportement agressif, est-ce que son comportement sera une barrière ?

IDE 3 : Euh (Silence). Je pense qu'on se pose suffisamment de question pour ne pas en arriver là. C'est arrivé qu'un jeune qui été très compliqué à cause d'un mal-être très important. On s'est questionné déjà sur le plan somatique ce qu'il pouvait y avoir avant de penser forcément au côté psy. On a des fois adapté l'accueil, là l'enfant n'est pas venu à l'IME pendant 15 jours parce qu'en famille ça se passait mieux que à l'IME pour euh, en fait, c'est au cas par cas hein, mais avec un retour progressif à l'IME. Parce qu'à ce moment-là, l'IME c'était compliqué pour lui de venir à l'IME, du coup c'était compliqué pour l'ensemble du groupe. Parce qu'il y a le jeune, il y a les éducateurs mais il y a aussi l'ensemble du groupe autour pour qui on peut avoir moins d'attention, il ne faut pas perdre la dynamique de groupe et mettre les autres en péril. Ceux qui ne disent rien, c'est pas pour ça qu'ils sont bien donc euh faut faire attention.

Moi : Ok et quand c'est l'inverse, que ça ne se passe pas bien en famille, qu'est-ce qui peut être mis en place ?

IDE 3 : Euh ça, ça va être plus sur les temps de rendez-vous qu'ils ont avec les psychologues. Il y a plusieurs rendez-vous par an. Il y a deux psychologues ici qui font partie des références pour les familles. Il y a deux rendez-vous annuels et après il peut y en avoir plus à la demande de la psychologue, à la demande de la famille quand il y a des choses difficiles. Après il y a aussi des situations familiales difficiles, des séparations euh voilà, donc la psychologue si les personnes souhaitent la rencontrer. Nous on ne va pas à domicile après il y a un service au sein de l'association qui est possible pour aider les parents à mettre en place des activités éducatives quand la relation est difficile essayer de cadrer, de proposer des choses, faire un emploi du temps aussi à la maison pour que le jeune se sente en sécurité, euh proposer différentes activités que les parents peuvent faire avec les enfants, enfin ça regroupe plein de choses. Donc il y a des choses qui peuvent être mise en place pour aider les familles, il y a aussi des assistantes sociale au sein de l'association qui peuvent aider sur un problème administratif ou des choses comme ça. On peut les orienter vers des choses mais on n'a pas tout sur l'IME directement, mais il y a plein de choses quand même possible.

Moi : D'accord. En général, est-ce que vous pensez qu'il existe une culture de la bientraitance ?

IDE 3 : Alors, on en parle beaucoup plus, euh, je ne sais pas. J'ai l'impression que j'en ai toujours entendu parler mais,mais, enfin c'est normal. Je sais pas si on peut parler de culture mais on se rend bien compte que la bientraitance ça devrait être la normalité mais on se rend bien compte que ce n'est pas toujours le cas avec les faits divers etc. Ça nous rappelle que ça se travaille au quotidien

Moi : Justement, est-ce que dans votre carrière vous avez pu voir une situation de maltraitance et est-ce que vous voulez bien m'en parler ?

IDE 3 : Alors, euh , de maltraitance, euh après il y a différentes sortes de maltraitance, après de la maltraitance volontaire je n'en ai pas vu ou entendu parlé, heureusement mais euh, dans un service par exemple conventionnel c'est parce qu'on a pas le temps mais du coup c'est pas bien traitant non plus donc le manque de personnel quelque part ça peut en faire partie. Euh, de la négligence aussi je pense quand même, sur la pudeur ou des choses comme ça, euh quand on travaille à deux, je pense que quand on est en relation duelle avec le patient et quand on est avec l'aide-soignant on a tendance à faire moins attention aux patients, à sa pudeur son intimité. Et ça je pense que c'est des choses qu'on peut se dire entre nous aussi. Par exemple quand on travaille à deux, se dire « ben attention là... », après il y a des façons de le dire bien sûr, faut le dire gentiment, ça dépend de la relation qu'on a avec son collègue aussi. Mais oui c'est une vigilance de tous les instants je pense.

Moi : Et pour vous, pour tendre à plus de bientraitance, qu'est-ce qui pourrait être mis en place ?

IDE 3 : Se remettre en question et ne pas être tout seul dans son coin, partager en fait les expériences, les situations, échanger avec ses collègues c'est primordial. Et là je ne sais pas si ça rentre vraiment là-dedans mais on est en train de faire l'évaluation interne, c'est vraiment une étude, un focus sur nos pratiques, on s'évalue sur euh différents aspects, sur les choses à améliorer et je pense que ça, ça permet de se remettre en question. Comme j'ai dit, la bientraitance ça se travaille sur plusieurs notions.

Moi : Très bien, je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre à mes questions. On a terminé.

Annexe 5 : Grille d'analyse des entretiens

		IDE 1	IDE 2	IDE 3
	Tranche d'âge	20-30 ans	20-30 ans	30-40 ans
	Date du diplôme d'infirmier	Diplômé en 2014	Diplômé en 2011	Diplômé en 2003
	Lieu d'exercice	Maison d'accueil spécialisée	Maison d'accueil spécialisée	Institut Médico-Educatif
Thèmes	Sous-thèmes			
HANDICAP	Définitions	<p>Polyhandicap, Dimensions Physiques et Psychologique <i>«traumatisés crâniens donc on est sur des aspects paralysies physiques mais aussi que des difficultés qui peuvent être psychologiques »</i></p> <p>Parcours de vie Rééducation <i>« c'est des gens qui ont fait des longs séjours avant, en rééduc' tout ça »</i></p>	<p>Polyhandicap, Dimension Physiques, Psychiques, Communication verbale, Cécités <i>« MAS d'ici c'est des personnes qui sont polyhandicapées donc qui combinent plusieurs handicaps. Le handicap physique et psychique pour tous. Donc la plupart ici vont être en fauteuil roulant, il y a très peu de marchant et euh ils n'ont pas de communication verbale. Sur tous les résidents, il n'y a même pas une dizaine qui à la communication verbale »</i> <i>« Avec parfois aussi des handicaps surajoutés, des cécités, des soucis de santé »</i></p> <p>Parcours de vie Institution et Famille <i>« La plupart arrive ici avec déjà un parcours en IME donc ils arrivent quand ils sont adultes. Quand ils ont plus leur place en IME ils arrivent chez nous. Quelques-uns arrivent de leur famille, quand leurs parents sont</i></p>	<p>Polyhandicap, Dimensions Physiques, Psychiques, Intellectuelles, Communication verbale <i>« il y a plusieurs sortes de handicaps en fait. Là où je travaillai avant c'était beaucoup d'handicapés moteurs associés à, à des troubles euh, de la mémoire, euh, cérébraux-lésés presque complet, on va dire. Euh. Là où je travaille actuellement, les enfants euh sont déficients intellectuels principalement et certains enfants peuvent aussi être polyhandicapés, c'est des handicaps qui s'ajoutent les uns aux autres, euh, sur le domaine psychomoteur, euh, sur le développement du langage, surajouté avec les déficiences intellectuelles. »</i></p> <p>Parcours de vie Institution et Famille <i>« des enfants de 6 à 12 ans en théorie, euh, des fois ils restent un peu après 12 ans le temps d'avoir une place ailleurs. Il va y avoir d'autres établissements qui accueillent à partir de 12 ans »</i></p>

HANDICAP	Définitions		<i>trop âgés pour continuer à s'occuper d'eux et donc voilà, la plupart ont toujours vécu en institution et restent chez nous jusqu'au bout »</i>	
	Impact au quotidien	<p>Connaissance de la personne, Temps d'adaptation, Lieu de vie, Outils écrit et Réunion <i>« on est sur un lieu de vie », « Euh pour moi c'est vraiment, faut vraiment les connaître quoi »</i> <i>« Après les outils en soit, on n'a pas forcément d'outils pour les connaître mais c'est vraiment des réunions d'équipe et du dialogue quoi. »</i> <i>« C'est vraiment le temps pour moi qu'il faut, le recul, pour apprendre à les connaître, comme ça tu les comprendras mieux tout ça. »</i></p> <p>Les soins spécifiques au handicap Acte de la vie quotidienne, Alimentation, Soins, Attention <i>« apporter l'alimentation dont elle a besoin, ça va être à travers les pansements et ça va aussi passer par</i></p>	<p>Connaissance de la personne, Temps d'adaptation, Lieu de vie <i>« qu'on apprend tous à les connaître dès qu'on arrive. Il y a toujours des anciens pour expliquer aux nouveaux comment ça se passe pour chaque personne, parce qu'en effet ça va être complètement différent entre une personne et une autre. »</i> <i>« C'est vraiment leur lieu de vie, c'est comme ça qu'ils le définissent. C'est chez eux. »</i></p> <p>Les soins spécifiques au handicap Soins, Administration des thérapeutiques <i>« on passe sur chaque unité plusieurs fois par jour pour voir les résidents. Et après plus</i></p>	<p>Connaissance de la personne, Importance de l'éducateur, Outils écrit, Adaptation de l'accueil, Séjour de répit pour la famille, <i>« C'est l'éducateur qui les connaît le mieux. (...) Après sur papier c'est compliqué mais dans la réalité, on voit comment est l'enfant après moi je peux aussi être sur des moments de récréation sur la cour à observer voilà, c'est aussi comme ça qu'on connaît les enfants mais c'est sûr que les éducateurs les connaissent beaucoup mieux que nous. Ils sont avec eux toute la journée. »</i> <i>« lundi au vendredi, les enfants sont présent de 9h à 16h, pas le week-end. (...) Et il existe un internat(...).. C'est un peu au cas par cas, il y a des enfants qui sont accueillis une nuit par semaine, il y a des enfants qui sont accueillis que ponctuellement à l'internat, pour un peu un séjour de répit pour les parents »</i></p> <p>Les soins spécifiques au handicap Réassurance, Accompagnement pour examen, Adaptation en fonction du comportement, Intérêt éducatif de la structure, Apprentissage de la vie</p>

<p style="text-align: center;">HANDICAP</p>	<p style="text-align: center;">Impact au quotidien</p>	<p><i>le fait de les accompagner dans les actes de la vie quotidienne »</i> <i>« C'est-à-dire que le bien être de la personne doit passer par les soins, mais ça doit aussi passer par ce qu'on peut faire autour. Que ce soit un mot gentil, que ce soit un sourire, que ce soit euh l'écouter. »</i></p> <p>Gestion du comportement Comportement agressif, Réassurance, Acceptation du handicap <i>« L'entrée d'un patient par exemple, il a des moments d'agressivités (...) Je pense qu'on est vraiment sur les rassurer et c'est notre relationnel, on est vraiment dans une aide d'intégration, les aider à accepter leurs handicaps »</i></p>	<p><i>spécifiquement les résidents qui ont des soins, des médicaments. »</i></p> <p>Gestion du comportement Comportement difficile, Séparation de la famille, Aide psychologique <i>« Après ça peut être soins euh en effet euh techniques mais ça peut être aussi des soins euh s'il y a des problèmes comportementaux ou ce genre de chose. »</i> <i>« Elle (la psychologue) va travailler avec eux sur les notions de séparation des fois avec les familles quand c'est difficile et aussi des notions de comportement compliqué. »</i></p>	<p><i>« Mais il y a des enfants, qui vont avoir un comportement spécifique, soit ils sont autistes ou ils ont des traits autistiques pour qui ça va être très compliqué de faire l'examen médical, c'est très anxiogène, pour qui euh, on va faire des consultations blanches on appelle ça où régulièrement on emmène les enfants dans l'infirmerie (...) donc le fait de les habituer à le faire ça aide.»</i> <i>« Alors c'est un Institut médico-éducatif donc euh il y a une grande part d'éducation, (...) les apprentissages se font aussi sur tous les gestes de la vie quotidienne, quand ils vont aux toilettes, ils ne sont pas tous propres, pas tous autonomes, euh se laver les mains, se brosser les dents euh l'accompagnement au repas c'est tout un travail aussi »</i></p> <p>Gestion du comportement Comportement agressif, Relais, Réunion <i>« Parce qu'il y a des enfants qui peuvent être, de par leur mal-être, violent. C'est compliqué on ne va pas se laisser taper dessus hein on est d'accord, on a beau se passer le relais ça va être compliqué et rester zen (...) donc c'est des enfants pour qui le sujet revient souvent en réunion parce qu'on en a besoin hein clairement. »</i></p>
--	--	---	---	---

HANDICAP	Impact au quotidien	<p>Famille ressource <i>« Je pense qu'au début qu'on est infirmier on le voit au travers des mères qui viennent »</i></p>	<p>Famille ressource, Difficulté de séparation, <i>« ceux qui ont encore de la famille et pour qui, il y a encore un lien important avec eux, pour certains les retours après les week-ends ou les vacances en MAS est compliqué »,</i> <i>« En fait il y a certaines familles qui sont très présente et qui du coup ont vraiment l'habitude aussi, qui sont aidants (...) Après c'est les familles qui nous donnent aussi des pistes quand un résident arrive et après c'est à nous de prendre le temps d'apprendre à les connaître. C'est au quotidien qu'on apprend à reconnaître les signes quoi. »</i></p>	<p>Soutien psychologique pour la famille, Ressource au sein de l'association pour les aidants <i>« Il y a plusieurs rendez-vous par an. Il y a deux psychologues ici qui font partie des références pour les familles. Il y a deux rendez-vous annuels et après il peut y en avoir plus à la demande de la psychologue, à la demande de la famille quand il y a des choses difficile. (...) Nous on ne va pas à domicile après il y a un service au sein de l'association qui est possible pour aider les (...) pour que le jeune se sente en sécurité, euh proposer différentes activités que les parents peuvent faire avec les enfants, enfin ça regroupe plein de choses. Donc il y a des choses qui peuvent être mise en place pour aider les familles, il y a aussi des assistantes sociale au sein de l'association qui peuvent aider sur un problème administratif ou des choses comme ça.. »</i></p>
	Accompagnement journalier	<p>Communication Absence de communication verbale, Outils, Désir de se faire comprendre, Connaissance de la personne facilite la communication <i>« On a aussi des patients que ne parlent pas, donc on a des outils pour qu'ils puissent communiquer en fait. »,</i></p>	<p>Communication Absence de communication verbale, communication non verbale, Emotions, Personnalité, Transmission, Outils, Connaissance de la personne facilite la communication <i>« Il y a les handicaps à prendre en compte, au niveau de la communication aussi euh, comme ils</i></p>	<p>Communication Communication non verbale, Makaton <i>« . Avec énormément d'enfant, on signe, on fait le signe (elle me montre comment dire bonjour) en parlant pour améliorer la compréhension. (...) Donc eux certains enfants qui ne peuvent</i></p>

<p style="text-align: center;">HANDICAP</p>	<p style="text-align: center;">Accompagnement journalier</p>	<p>« . Ça peut être des patients avec qui la communication va être compliquée et qui n'ont pas envie en fait et ils ne vont rien faire pour que la personne puisse les comprendre où qu'elle arrive à faire ce qu'elle a à faire. Ils peuvent ne pas du tout nous faciliter la tâche aussi, il faut le savoir. » « Alors s'ils voient qu'il y a un nouveau qu'arrive et qu'en plus ils se rendent compte qu'il ne le comprend pas, ils n'ont pas envie en fait. »</p> <p>Respect des habitudes de vie « on essaie vraiment de s'adapter à leurs habitudes, à leurs loisirs, » « on reste vraiment dans le respect de ce que eux veulent »</p>	<p>n'ont pas la parole euh certain vont plus parler avec leurs gestes euh leur visage, voilà. Faut apprendre à reconnaître leurs émotions aussi au travers de leur personnalité et euh c'est vraiment des transmissions entre professionnels pour appréhender tout ça. » « on travaille avec eux avec des pictogrammes, (...), sinon après c'est à nous de, d'identifier euh, leurs gestes ou leurs facies pour voir l'expression de leur émotions en fait. Mais euh c'est du tâtonnement. On les connaît au bout de quelques mois, voire quelques années mais c'est vrai qu'en dehors de ça, on a très peu de certitude. »</p> <p>Respect des habitudes de vie « en effet certains résidents ont des besoins des particuliers, ils leurs faut certaines choses dans un ordre précis et si ce n'est pas fait dans ce sens-là, ça peut être défavorable pour eux. »</p>	<p>pas parler eux apprennent euh le Makaton, »</p>
<p style="text-align: center;">ACCOMPAGNEMENT INFIRMIER</p>	<p style="text-align: center;">Caractéristiques</p>	<p>Généralités Soins, Acte de la vie quotidienne, Activités, Habitude de vie, Connaissance de la personne, Réunion d'équipe, Observation, Négociation, Dialogue « Alors, pour moi la prise en charge d'une personne, (...) handicapée (...) effectivement c'est au niveau des soins(...) et ça va aussi passer par le fait de les accompagner dans les actes de la vie quotidienne. C'est-à-dire des activités »</p>	<p>Généralités Soins, Gestions des problèmes de comportement, Observation, Réunion d'équipe « on passe sur chaque unité plusieurs fois par jour pour voir les résidents. Et après plus spécifiquement les résidents qui ont des soins, des médicaments. (...) s'il y a des problèmes comportementaux ou ce genre de chose. On passe du temps auprès des résidents au maximum pour évaluer les problèmes et on</p>	<p>Généralités Rééducation, Education à la santé, Orientation de la famille, Bilan annuel « nous proposons des séances de rééducation » « je suis la santé un peu de loin de chaque enfant (...) il y a aussi un médecin traitant à l'IME, par exemple si on observe qu'un enfant se touche l'oreille on peut voir ça aussi à l'IME. Voilà, il va orienter la famille vers le médecin</p>

ACCOMPAGNEMENT INFIRMIER	Caractéristiques	<p>« Faut vraiment connaître leurs habitudes, leurs souhaits. On peut soit tombé face à quelqu'un qui s'énerve d'un coup et essayé de le calmer alors que si on le connaît par exemple on va s'avoir que cette personne là pour la calmer on va faire ci (...). Je pense que c'est vraiment la connaissance du patient au travers des réunions d'équipe (...) mais aussi au travers de l'observation du patient et les dialogues avec les patients. On peut aussi dialoguer et plus en plus on prend le temps avec eux aussi de les connaître, de connaître leurs habitudes de vie, leurs souhaits plus ils vont se confier à nous. »</p> <p>« les techniques euh de négociation, pour apaiser quelqu'un »</p> <p>Système de référence « Chacun a un référent ici, que ce soit dans les aides-soignants ou les infirmières. »</p>	<p>« passe du temps aussi avec les équipes, c'est là qu'on fait remonter ce que tout le monde observe et euh ce qui est nécessaire à la prise en soin. »</p> <p>Système de référence « Chaque résident à un référent sur l'unité. Donc le projet est en effet travaillé en priorité par le référent »</p>	<p>ou des paramédicaux (...) On organise également une consultation annuelle avec le médecin de l'IME, pour faire un bilan de santé en général »</p> <p>« je fais aussi les actions d'éducation à la santé, en collaboration avec les éducateurs »</p> <p>Système de référence « L'enfant est sur un groupe déterminé, (...) il y a toujours un référent du groupe qui les connaît. »</p>
	Projet personnalisé	<p>Réalisation du projet Organisation, Adaptation, Contrat, Concertation d'équipe, Participation du résident, Respect des habitudes de vie et d'autonomie.</p> <p>« On essaie d'adapter mais tout en tenant compte aussi de notre organisation (...). Par contre on va en avoir certains qui vont pas vouloir se coucher le soir, mais par contre le matin ne se lèvent jamais et qui ont plus conscience de ce qu'ils font et</p>	<p>Réalisation du projet Adaptation, Evaluation, Loi, Participation du résident, Consentement, Concertation d'équipe</p> <p>« On essaie de faire ce qui convient de mieux et on se réadapte. Si on voit que ce n'est pas adapté, euh voilà, c'est revu de toute manière tous les ans le projet personnalisé et plus si besoin. Mais ça c'est légalisé hein,</p>	<p>Réalisation du projet Visibilité du projet, Evaluation, Personnalisation, Objectif du projet</p> <p>« ils ont un emploi du temps visuel de leur journée avec les pictogrammes des activités (...) tout est détaillé pour les aider à se repérer dans le temps, c'est moins angoissant pour eux de savoir ce qu'ils vont faire. »</p>

ACCOMPAGNEMENT INFIRMIER	Projet personnalisé	<p><i>ben eux on est sous contrat. (...) C'est des contrats qui sont fait par leur référent. »</i></p> <p><i>« projet par exemple c'est avec nous, par exemple on a un patient qui nous a demandé une activité de plus par semaine. Ça a été discuté entre nous, infirmier, cadre, aide-soignant, les libéraux. Les décisions c'est en équipe. »</i></p> <p><i>« Et voilà, on essaie vraiment de s'adapter à leurs habitudes, à leurs loisirs, on peut aussi leur faire découvrir autre chose (...) Mais on reste vraiment dans le respect de ce que eux veulent, on ne va pas les forcer à aller en activité parce que telle jour faut qu'ils aillent en activité »</i></p>	<p><i>c'est surtout au niveau des structures »</i></p> <p><i>« Donc le projet est signé pour bien acter que c'est dans cette direction qu'on travaille avec le résident. On peut pas faire n'importe quoi après euh, travailler en dehors du projet quoi. Ce qui est écrit doit être fait, ou en tout cas essayer d'y tendre. »</i></p> <p><i>« Et le résident à évidemment, quand il le peut, sa place pour nous dire ce qu'il souhaite. » « c'est vrai qu'ici c'est très utilisé et c'est avec le résident. Le projet personnalisé est toujours préparé avec lui. (...) on lui dit nous, ce qu'on écrit dedans et euh voilà il peut exprimer, lui, si ça lui convient ou pas et après c'est remonté au tuteur. »</i></p>	<p><i>« en fait pour chaque enfant, il y a un projet personnel d'accompagnement qui est fait avec des objectifs et du coup c'est réévaluer tous les 6 mois. On a le projet qui est fait pour un an mais au bout de 6 mois on fait un bilan mi-parcours pour évaluer si les objectifs sont toujours d'actualité, s'ils sont atteints, s'il faut remettre des objectifs. »</i></p> <p>Projet d'éducation <i>« On a travaillé l'année dernière, sur toute l'année scolaire sur le brossage des dents, en collaboration avec le Docteur X »</i></p>
	Travail d'équipe	<p>Pluri-professionnalité, accueil, activité, travail d'équipe</p> <p><i>« On est vraiment sur un travail d'équipe, kiné, ergothérapeute, cadre, les AS, les AMP, les infirmières »</i></p> <p><i>« On a un éducateur sportif aussi, une personne pour l'accueil de jour qui est beaucoup sur l'accueil et sur les activités, beaucoup AS, AMP, IDE, Ergo »</i></p>	<p>Pluri-professionnalité, cultures différentes, Savoir travailler ensemble</p> <p><i>« Ben il y a les infirmières, après niveau paramédicale, il y a aussi la psychologue, il y a l'ergothérapeute, il y a les kinés. Euh après sur les unités pour s'occuper des résidents vraiment au quotidien il y a les AMP, il y a aussi les aides-soignants et les éducateurs. » « Oui c'est vrai que ça fait beaucoup de cultures différentes, euh il faut apprendre à travailler ensemble »</i></p>	<p>Pluri-professionnalité</p> <p><i>« Et il y a aussi toute une équipe de thérapeute, les psychomotriciens, les orthophonistes, moi, infirmière, une ergothérapeute »</i></p>

<p>ACCOMPAGNEMENT INFIRMIER</p>	<p>Travail d'équipe</p>	<p>Transmissions Formation interprofessionnelle, Echange</p> <p>« Ergo qui est vachement important (...) en tant qu'infirmière on les connait pas forcément, (...) Et du coup on travaille vraiment avec les ergo qui vont nous apprendre à les mettre, comme positionner, à quoi ça sert. Et qui vont aussi venir voir si une orthèse est cassée ou quelque chose pour eux après réparer tout ça et refaire des orthèses quand elles sont plus adaptées et euh voilà. »</p> <p>Collaboration, Communication, Entraide, Soutien entre professionnel</p> <p>« Mais on essaie toujours de se dire quand il y a quelque chose qui n'a pas plus, au moins en parler ensemble quoi pour pas qu'il y ait des tensions après. On travaille tous ensemble, c'est-à-dire que moi je vais être en retard sur les alimentations bon mes collègues elles vont me proposer, pas de les poser mais elles vont les mettre sur le pied à perf pour que je n'ai plus qu'à les poser. (...) On est vraiment dans un esprit d'équipe et s'il n'y a pas cet esprit</p>	<p>Transmissions orale, Réunions, Fiche synthétique</p> <p>« : Il n'y a pas de transmissions avec eux, enfin pas orale, ce n'est pas à telle horaire c'est les transmissions. C'est plus quand l'infirmière passe sur les groupes tous les jours, deux fois par jours, là on voit ensemble en équipe. Et sinon il y a des réunions du coup cliniques, qui tournent vraiment autour des résidents de chaque unité. Et après euh chaque résident a aussi des synthèses, des projets personnalisés où on s'occupe que de lui et euh voilà.. »</p> <p>« Après, des fois ils ont des fiches aussi sur les groupes euh très très synthétisées sur les choses à repérer mais c'est vrai qu'il y a aussi beaucoup de choses qui sont orales quand même »</p> <p>Collaboration, Entraide, Soutien entre professionnel, Communication</p> <p>« Tout le monde gravite autour des résidents et tout le monde à sa place pour convenir de ce qui conviendra le mieux au résident »</p> <p>« elle (la psychologue) intervient auprès des équipes pour pouvoir accompagner au mieux le résident. Elle connaît aussi certaines pathologies et du coup elle va pouvoir dire, « lui il faut plus parler plutôt de cette façon ou pas, laisser faire ou pas ». Oui oui elle travaille beaucoup auprès des équipes. »</p>	<p>Transmission, Réunions, Fiche synthétique</p> <p>« toutes les semaines il y a une réunion de coordination. On a l'EPP(...), le bilan mi-parcours, on a des réunions institutionnelles,...). On a des réunions d'équipe thérapeutiques, (...)»</p> <p>« des fiches repère, c'est détailler le mode de communication de l'enfant, ce qu'il aime, ce qu'il n'aime pas, ses habitudes, euh ses habitudes au repas, ce dont il a besoin pour manger, son autonomie, ce qu'on peut lui demander de faire ou pas »</p> <p>Collaboration, Entraide, Soutien entre professionnel, Communication</p> <p>« Et on a des temps cliniques avec les psychologues pour parler de certaines situations. On a des reprises d'ateliers thérapeutiques et d'activités. On a des temps institutionnels pour euh échanger sur euh, l'organisation ou alors des situations qui peuvent nous poser des questions, des problèmes »</p>
--	-------------------------	--	---	--

ACCOMPAGNEMENT INFIRMIER	Travail d'équipe	<p><i>d'équipe là, on ne peut pas bien travailler »</i></p> <p><i>« on a une kiné qui est très à l'écoute, on a euh, enfin voilà, je pense qu'on peut quand même se décharger un petit peu »</i></p>	<p>Travail sur la contention</p> <p><i>« Mais c'est vrai qu'on a eu aussi un gros travail de fait sur les contentions. On se rendait compte que les prescriptions n'étaient pas forcément à jour donc c'est revu très régulièrement maintenant et euh tout est fait pour en avoir le moins possible. (...)mais le remettre en question c'est important. C'était un gros travail à faire »</i></p>	
	Formation	<p>Accès aux formations Titularisation, Renseignement personnel</p> <p><i>« tu es en remplacement alors est-ce que tu as bénéficié de formation spécifique par rapport à l'accompagnement en milieu de handicap ? (...) Non, j'aurais souhaité mais non. Pour ça il faut être titulaire »</i></p> <p><i>« Oui il y a des journées de formation mais c'est que pour les titulaires. (...) c'est dommage que cet aspect-là n'évolue pas dans le sens où on est là depuis longtemps quoi. »</i></p> <p><i>« Moi je me suis renseignée par moi-même en regardant sur internet. »</i></p> <p>Accompagnement des nouveaux professionnels</p>	<p>Accès aux formations Formation handicap et autres</p> <p><i>« il y a beaucoup de formation sur le handicap. Il y a les journées MAS un fois par an. Donc ça c'est vraiment très spécifique et du coup chaque fois on peut y aller. Il y a aussi des journées sur le handicap »</i></p> <p>Accompagnement des nouveaux professionnels</p>	<p>Accès aux formations Formation handicap et autres, Formation outils de communication, Renseignement personnel</p> <p><i>« pas sur l'accompagnement en IME, mais j'ai eu une formation sur les particularités sensorielles et là je vais avoir une formation sur la douleur de l'enfant et oui j'attends la formation des gestes Makaton.(...). J'ai pu lire pleins de choses hein mais ce n'est pas avec les études initiales qu'on peut bien les accompagner »</i></p> <p>Accompagnement des nouveaux professionnels Aide par outils</p>

<p>ACCOMPAGNEMENT INFIRMIER</p>	<p>Formation</p>	<p>Méconnaissance du résident est un frein pour son accompagnement, Rejet de la part des résidents, Présence d'une tierce personne pour intégration</p> <p>« Moi je pense que le lieu de vie avec des personnes handicapées ça peut être compliqué pour les personnes qui bossent en intérim (...) au début je galérais »</p> <p>« qu'il y en a certain qui s'adapte très bien mais il y en a pour qui ben on va éviter d'envoyer les intérimaires (...) on va éviter parce qu'en fait ça va être compliqué pour les deux, donc on ne va pas mettre tout le monde en difficulté en fait. Mais par contre les gens qui sont en remplacement, ça va être la même chose les premiers jours mais eux ils sont là pour un moment donc on va essayer de les intégrer petit à petit. On ne va pas les laisser tout seul mais on sera là dans la chambre enfin voilà. »</p>	<p>Méconnaissance du résident est un frein pour son accompagnement, Présence d'une tierce personne pour intégration, Réunion entre intérimaire</p> <p>« c'est compliqué parce que les personnes arrivent, elles ne sont pas toujours doublées, elles n'ont pas toujours de diplôme, en tout cas ici. Et du coup, oui, des fois, elles ne sont pas au plus près du besoin du résident parce qu'elles ne sont pas au courant, tout simplement. »</p> <p>« Mais en générale elles ne sont pas toute seule au début mais on n'a pas toujours le regard sur ses collègues. »</p> <p>« Mais ça c'est travaillé aussi en réunion équipe.(...). C'est du travail d'équipe. Et il y a aussi des ADP du coup, analyse de la pratique. »</p>	<p>« Alors on a ce qu'on appelle des fiches repère, c'est détailler le mode de communication de l'enfant, ce qu'il aime, ce qu'il n'aime pas, ses habitudes, euh ses habitudes au repas, ce dont il a besoin pour manger, son autonomie, ce qu'on peut lui demander de faire ou pas. »</p>
<p>BIENTRAITANCE</p>	<p>Définitions</p>	<p>Globalité de la personne, Soins, Activité, Relationnel, Attentions, Adapter en fonction de la personnalité du résident, Respect de la personne</p> <p>« Pour moi la bientraitance c'est ça aussi, pour moi le patient est dans sa globalité, que ce soit au niveau relationnel, au niveau activité, au niveau soins. »</p> <p>« C'est prendre en charge la personne dans sa globalité, (...) Pour moi c'est un ensemble de chose »</p>	<p>Respect de la personne, Consentement, Bien-être, Démarche de bientraitance</p> <p>« c'est euh respecter les besoins et les choix du résident. Euh, lui demander son avis, lui expliquer euh nous on est sur les soins mais au quotidien tous ce qu'on fait pour lui et pourquoi. On va rechercher au maximum le consentement du résident. Et faire en sorte qu'il ait un bien être quotidien »</p> <p>« Tout le monde est dans une démarche de bientraitance, après en</p>	<p>Différent de maltraitance, Considération de la personne, Respect de la personne, Ne pas faire à la place de, Valorisation des compétences, Passer le relais</p> <p>« On avait essayé de définir, c'est compliqué en fait ce terme parce que ce n'est pas euh, ce n'est pas l'inverse de maltraitance, c'est au-delà de ça, c'est vraiment euh, considérer la personne et euh l'accompagner, ne pas faire à sa place. Ca regroupe beaucoup de</p>

BIENTRAITANCE	Définitions	« . Pour moi la bientraitance c'est comme je disais, ça passe par les activités, (...) un sourire un geste euh voilà, une main sur l'épaule, euh un soin, l'organisation des activités, des sorties. C'est vraiment selon la personnalité du patient. Enfin il ne faut pas non plus être trop dans la bientraitance, c'est-à-dire étouffer le patient. Par exemple, il y a des gens qui sont très tactiles, très. Il faut connaître la personne aussi (...). Je pense qu'il faut aussi savoir doser, il ne faut pas être dans l'excès parce qu'on a peur de pas être dans la bientraitance. »	effet ben on se rend compte que de temps en temps on ne l'est pas. »	notion donc je trouve ça difficile à définir en fait. » « le respect, l'accompagnement de l'enfant pour euh, pour le valoriser, (...), être dans la bientraitance c'est vraiment l'accompagner, sans, même si des fois on est agacé, on préfère passer le relais pour euh être au mieux auprès de l'enfant et arriver à tirer le positif, voir les compétences et pas les incapacités (...) Voire le côté positif, pour moi c'est un peu ça la bientraitance pour les aider à évoluer sans les stigmatisés. »
	Facteurs favorisants/limitants	<p>Favorisant Connaissance de la personne, Transmissions, Prise en compte de la globalité du patient « Plus on les connaît je pense plus on peut être dans la bientraitance. » « Et d'autant plus au niveau de tout ce qu'on se transmet, pour les patients tout ça, on travaille tous ensemble donc c'est vraiment, pour moi ce n'est pas une personne c'est vraiment la globalité. C'est comme ça qu'on arrive sur une bonne prise en charge du patient »</p> <p>Limitant Temps, Manque de connaissance, Manque de formation « Le temps. » « Pour moi c'est vraiment le manque de temps, je reviens sur le temps.»</p>	<p>Favorisant Respect des choix du résident, nombreux outils « C'est aussi un travail sur la bientraitance de toujours faire remonter leurs choix et voilà. » « On a quand même pas mal de choses qui sont mises en place pour ne pas aller vers la maltraitance »</p> <p>Limitant Temps « c'est surtout je pense au niveau du temps ou des fois ça coince et du coup on va hyper vite dans notre travail et voilà »</p>	<p>Favorisant Transmission et temps de réunion, Remise en question, Travail d'équipe, Direction soutenance « les temps qu'on a de réunion clinique où on reparle de situations qui nous ont posées problèmes(...), se poser des questions je pense que ça peut être que aidant. Euh avec le regard des collègues aussi, on va essayer de trouver ensemble une façon de répondre. » « on a une direction qui est très soutenance »</p> <p>Limitant Pas d'élément</p>

BIENTRAITANCE	Facteurs favorisants/limitants	« je pense que le manque de connaissance aussi (...)le fait d'avoir des formations ça aide peut être pour la prise en charge. On peut mettre un peu plus de temps à comprendre certaine chose sur les résidents euh parce qu'on n'a pas eu la formation, qu'on n'a pas conscience de ci ou de ça. En formation infirmière on ne voit pas tout. »		
	Relation soignant/soigné	<p>Ecoute, Considération, Communication, Adaptation de la prise en charge</p> <p>« mais rien que le fait de l'écouter, de lui dire qu'on entend sa demande(...) ça c'est de la bienveillance. Il se sent considéré »</p> <p>« c'est lui faire prendre conscience qu'on l'écoute et qu'on va avoir conscience de ce qu'il veut. On va essayer de tout mettre en place pour. »</p> <p>« Enfin, je pense que la relation avec le patient elle joue enfin c'est un patient qui peut vite s'énerver, et qui va vite ben pas être bien en fait finalement moralement parce qu'on ne le comprend pas. (..) Je pense que la communication c'est vachement important. »</p>	<p>Particularité de chacun, Affects en jeu, Juste distance, Humeur, Adaptation de la prise en charge,</p> <p>« Je pense qu'on ne peut pas vraiment passer à côté, il y a des affects qui se créent quand même avec une juste distance que tout le monde essaie d'avoir mais bon il y a des fois où des professionnels sont là depuis très longtemps et ils ont évolués avec le résident et il y a des liens qui se créent. Et je pense qu'en effet quant à l'inverse la relation n'est pas bonne euh malheureusement oui, je pense qu'on peut aller en direction euh, en tout cas d'une moins bonne bienveillance. (...) je pense qu'on peut être moins bien traitant, faire moins attention avec certains qu'avec d'autres. Mais c'est lié en effet à la relation que met chacun en place, à chaque particularité »</p> <p>« Et je pense que ça dépend aussi du jour, de l'humeur de chacun »</p> <p>Tutoiement régulé, « le tutoiement, (...), on les tutoie et certains ont des surnoms. Donc ça,</p>	<p>Questionnement en équipe, Adaptation de la prise en charge, Prise en compte du groupe</p> <p>« C'est arrivé qu'un jeune qui été très compliqué(...). On s'est questionné(...). On a des fois adapté l'accueil,(...) c'était compliqué pour l'ensemble du groupe. Parce qu'il y a le jeune, il y a les éducateurs mais il y a aussi l'ensemble du groupe autour pour qui on peut avoir moins d'attention, il ne faut pas perdre la dynamique de groupe et mettre les autres en péril. Ceux qui ne disent rien, c'est pas pour ça qu'ils sont bien donc euh faut faire attention. »</p>

BIENTRAITANCE	Relation soignant/soigné		<i>ça a été travaillé et maintenant c'est écrit dans le projet personnalisé(...). En fait c'était une grande question, ça a été travaillé aussi en groupe de parole avec la psychologue parce que certains ont fait remonté qu'ils n'aimaient pas qu'on est tutoie »</i>	
	Culture de la bientraitance	Pas d'élément	<p>Connaissance de cette culture, Participation de chacun, Formation initiale, Dynamique recherchée, Nombreux concepts</p> <p><i>« Oui je pense que c'est bien mis en place, parce que déjà il y a eu le groupe de travail, (...) à l'école d'infirmière on en entend déjà beaucoup parler et je pense que maintenant dans toutes écoles dans ce domaine euh aide-soignant, éducateur, c'est une dynamique qu'on cherche à intégrer pour tout le monde (...) C'est très présent et on en parle d'ailleurs pratiquement à</i></p>	<p>Culture ? , Connaissance de la bientraitance, Normalité, Quotidien</p> <p><i>« on en parle beaucoup plus, euh, je ne sais pas. J'ai l'impression que j'en ai toujours entendu parler mais, enfin c'est normal. Je sais pas si on peut parler de culture mais on se rend bien compte que la bientraitance ça devrait être la normalité mais on se rend bien compte que ce n'est pas toujours le cas avec les faits divers etc. Ca nous rappelle que ça se travaille au quotidien »</i></p>

BIENTRAITANCE	Culture de la bienveillance		<i>chaque réunion clinique. (...). C'est un mot qui revient souvent, après euh il y a le mot mais il y a aussi tout le concept autour qui n'est pas forcément approfondi pour tout le monde mais euh en tout cas c'est bien là, c'est ancré. »</i>	
	Rôle institutionnel	<p>Groupe de parole, Cellule si besoin, Changement de cadre, Projets en cours</p> <p>« Je crois qu'on a un groupe, (...) de bienveillance. Un groupe de parole »</p> <p>« S'il y a vraiment quelque chose oui je pense qu'il y a ce qu'il faut, une cellule »</p> <p>« c'est compliqué en ce moment avec le changement de cadre donc ce n'est pas forcément facile de mettre des choses en place. »</p> <p>« on a une cadre qui vient d'arriver, qui est super, qui est à 200% et qui veut changer plein de choses mais tout ne peut pas être fait rapidement. On en a tous conscience et euh voilà le principal c'est qu'il y ait des projets. »</p>	<p>Groupe de travail, Transmission, Amélioration des pratiques, Formations multiples, Information aux résidents, Référent qualité</p> <p>« Euh on a fait un groupe de travail sur la bienveillance, on a pu échanger sur certaines choses. (...) on se rend compte que au quotidien ben des fois on va vite(...)»</p> <p>« référent qualité »</p> <p>« ça a été remonté, les résultats, après sur tous les groupes et ça a été travaillé avec la psychologue. Et on a dit aussi au résident ce qu'il en été ressorti et ce qu'on allait mettre en place. »</p> <p>« Il y a des formations qui sont proposés sur la bienveillance »</p> <p>« Après ce n'est pas forcément intitulé bienveillance mais on se rend compte que tout tourne autour de la bienveillance par exemple l'accueil, la toilette, la communication »</p> <p>« On a des ressources et euh on a quand même la chance d'avoir beaucoup de formation. Il y a des formations internes, chacun participe à une formation régulièrement et puis après on forme nos collègues»</p>	<p>Commission, questionnement, Amélioration des pratiques, Travail d'équipe</p> <p>« on a ce qu'on appelle la CPAQ, (...), donc ce n'est pas pour la bienveillance spécifiquement, ça balaye beaucoup de domaine mais on a une commission trois-quatre fois par an. On se pose des questions sur l'accueil du public. (...) c'est compliqué donc on voit comment on peut améliorer ça, essayer de trouver des solutions ensemble et euh après la bienveillance des jeunes des familles, le contact avec les familles, la communication, tout ça c'est des sujets qui peuvent être balayés lors de cette commission en essayant de l'améliorer toujours, en se remettant en question, faire un état des lieux de ce qu'il y a actuellement et essayer d'améliorer ça en fait. C'est un gros travail d'équipe. »</p>

<p>BIENTRAITANCE</p>	<p>Suggestion pour tendre à plus de bientraitance</p>	<p>Amélioration toujours possible, Augmenter le nombre d'AMP <i>« Oui c'est sûr, c'est sûr qu'on peut faire plus. Moi je pense qu'il faudrait déjà augmenter le nombre d'AMP (...) au niveau des activités, tout ça. Elles ont quand même un gros rôle à jouer, surtout en MAS, enfin, on n'est pas sur des gens forcément âgés, on a tous les âges, on a des gens qui sont jeunes on a... Je pense qu'il faudrait augmenter le temps des AMP. »</i></p>	<p>Amélioration toujours possible, Remise en question constante, Prendre le temps, Ne pas rester seul face aux difficultés, Faire plus de transmission, <i>« On peut toujours tendre vers plus » « Ben déjà se questionner régulièrement sur ses pratiques, essayer de prendre le temps, ne pas être pressé, après ça c'est compliqué hein on a quand même beaucoup de chose à gérer, il faut remonter aussi, dès qu'on a des difficultés» « Au niveau infirmier, comme on est une du matin et une du soin, (...)on a mis en place des réunions pour qu'on puisse échanger sur nos pratiques (...) il y a certaines choses qui conviennent mieux au résident tout simplement. Et donc du coup comme on ne se voit pas travailler on ne le savait pas. On a demandé à avoir cette réunion entre nous, pour pouvoir échanger là-dessus. »</i></p>	<p>Amélioration toujours possible, Remise en question constante, Ne pas rester seul face aux difficultés, Echanger, Evaluation des pratiques <i>« Se remettre en question et ne pas être tout seul dans son coin, partager en fait les expériences, les situations, échanger avec ses collègues c'est primordial. Et là je ne sais pas si ça rentre vraiment là-dedans mais on est en train de faire l'évaluation interne, c'est vraiment une étude, un focus sur nos pratiques, on s'évalue sur euh différents aspects, sur les choses à améliorer et je pense que ça, ça permet de se remettre en question. Comme j'ai dit, la bientraitance ça se travaille sur plusieurs notions. »</i></p>
<p>MALTRAITANCE</p>	<p>Expériences</p>	<p>Temps consacré manquant <i>« une personne en fin de vie et pour qui je n'ai pas pu rester dans la chambre avec la famille parce que j'avais du travail par-dessus la tête. Après je suis partie, je suis rentrée chez moi je n'étais pas satisfaite de ma prise en charge, ni du patient ni de la famille. Pour moi je n'avais pas été dans mon rôle d'infirmière par mon manque de temps. » « j'avais une jeune qui a été violé quelques heures avant et que j'ai dû, une jeune hein, que j'ai dû laisser</i></p>	<p>Pas d'expérience vécue ou constatée</p>	<p>Temps consacré manquant, Non volontaire, Négligence, Vigilance <i>«après il y a différentes sortes de maltraitance, après de la maltraitance volontaire je n'en ai pas vu ou entendu parlé, heureusement mais euh, dans un service par exemple conventionnel c'est parce qu'on a pas le temps mais du coup c'est pas bientraitant non plus donc le manque de personnel quelque part ça peut en faire partie. Euh, de la négligence aussi je pense</i></p>

MALTRAITANCE	Expériences	<i>toute seule dans le box parce que j'ai dû aller faire une bandelette urinaire à une dame qui avait une infection urinaire depuis deux semaines. »</i>		<i>quand même, sur la pudeur (...) Et ça je pense que c'est des choses qu'on peut se dire entre nous aussi. Par exemple quand on travaille à deux, se dire « ben attention là (...) ça dépend de la relation qu'on a avec son collègue aussi. Mais oui c'est une vigilance de tous les instants je pense »</i>
	Gestion	Signalisation au cadre, Peur de signaler car pas titulaire <i>« Je pense que j'aurais dit non après là c'était le médecin qui était là, je pense que j'aurais fait les choses mais je pense que j'en aurais référé à ma cadre, ce que je n'ai pas fait vu que j'étais en CDD. En CDI oui en CDD c'est compliqué de remettre la moindre chose en question. On n'est pas sur un marché du travail qui est énorme ou on claque des doigts et on a du travail donc euh il y a des choses qu'on ne va pas oser dire quoi. (...)Faut d'abord la volonté de bien faire. »</i>	Signalisation, Procédure écrite, Echanger <i>« je le ferais remonter déjà, à l'autorité concernée et à la personne observée. Et si on le prend sur la fait, ne pas laisser passer ça quoi. En parler directement et après faire remonter. »</i> <i>« c'est une procédure qui a été écrite récemment »</i> <i>« c'est une demande nationale »</i>	Pas d'élément

Résumé de recherche

De nos jours, la prise en soin des patients tend vers plus de bientraitance. Ce concept n'est pas l'inverse de la maltraitance mais une culture à part entière. Lors de mon exercice en tant qu'animatrice de séjours adaptés pour adultes handicapés, une situation a fait naître en moi de nombreuses questions. Je me suis interrogée sur l'origine de la maltraitance des personnes en situation de handicap et l'impact des problèmes de communication lorsque l'on nous confie être maltraité. Cette situation pouvant se transposer dans mon futur métier d'infirmière j'ai effectué des lectures sur divers sujets. Celles-ci m'ont amenée à poser une question de départ : « ***En quoi la culture de la bientraitance peut-elle influencer l'accompagnement infirmier des personnes en situation de polyhandicap vivant en institution ?*** » Une fois cette question définie, j'ai continué mes lectures en me dirigeant vers trois notions, le polyhandicap, la culture de la bientraitance et l'accompagnement. Tout d'abord, j'ai effectué une partie sur le polyhandicap, où j'ai commencé par définir le handicap et le polyhandicap. J'ai ensuite évoqué les différentes lois concernant le handicap dans le but de déboucher sur les différentes prises en charge que je décline en fin de partie. En deuxième partie j'ai souhaité définir la bientraitance en l'opposant à d'autres notions. Suite à cela j'ai parlé de la promotion de la bientraitance comme une culture de la bientraitance. Finalement, j'ai spécifié la culture de la bientraitance des personnes polyhandicapées. En troisième partie j'ai décrit le concept d'accompagnement. Dans ce thème j'ai voulu explorer certaines notions, c'est-à-dire, la relation soignant-soigné en rapport avec la communication, le projet personnalisé et le travail d'équipe. De manière à obtenir de nouvelles données, j'ai mené trois entretiens semi-directifs auprès d'infirmiers travaillant dans le secteur du handicap. Ces entretiens m'ont permis d'avoir une vue dans les pratiques réelles et actuelles concernant l'accompagnement des personnes polyhandicapées et la culture de la bientraitance. En tant que future professionnelle de santé, ce travail m'a apporté de nombreuses connaissances et m'a appris qu'il y a bien des façons d'avoir un accompagnement bientraitant. En effet de par mes recherches et les entretiens que j'ai pu réaliser, je me suis rendue compte que la bientraitance est dans chaque acte si tant est qu'il soit réfléchi pour le bien-être du patient. En guise de conclusion, je souhaite ouvrir sur une nouvelle hypothèse : « ***L'augmentation de la charge de travail infirmier influe sur la démarche de bientraitance au sein d'un établissement accueillant des personnes en situation de polyhandicap.*** »

Mots clefs : Polyhandicap, Bientraitance, Accompagnement, Travail d'équipe, Relation soignant/Soigné, Projet personnalisé