



## Recherche-action

Un mode spécifique  
d'accompagnement des  
personnes polyhandicapées  
enfants et adultes en institution :

La pratique du Snoezelen

Rapport rédigé par  
Frédéric Blondel  
Chercheur associé au Laboratoire de Changement Social  
Université Denis-Diderot-Paris 7

Octobre 2003

## REMERCIEMENTS

Je voudrais adresser mes remerciements au Centre de Ressources Multihandicap « Le Fontainier » qui est le commanditaire et le financeur de cette recherche, ainsi qu'aux membres du groupe de recherche-action : Laurence de Las Heras et Anne Claire Etcheverry de l'Hôpital marin d'Hendaye - Yvonne Lemenedeu et Agnès Guyader de l'IME les Genêts d'or à Plabennec - Claudie Caradec et Marie-José Cunin de l'IME Kerlaouen à Landerneau - Béatrice Pédrosa-Tournemine et Sandrine Francisco de la MAS d'Ormesson à Ormesson-sur-Marne - Gaël Detournay et Murièle Humbert de la MAS les Amis de Karen à Vernou-sur-Seine - Stella Lopez de la MAS des Oliviers à Saint-Maur - Sylvie Ferrari et Étienne Lejeune de la MAS de Béthune - Fatma Belkaïd et Annie Decaux de la MAS M.T. Tamboise à Bondues et Marie Renée Lembert du SESSAD AAPEI à Angers.

Je tiens également à remercier Josette Clairon du Centre de Ressources Multihandicap qui a assuré le secrétariat de la recherche, Laurence Huchet et Sabine Delzescaux qui m'ont assisté dans la dactylographie et la mise en forme du rapport, Marie-Thérèse Graveleau et Monique Carlotti qui ont rédigé les sections relatives à l'historique du mot « polyhandicap » et du Snoezelen.

Que toutes et tous soient remerciés pour leur engagement dans ce travail qui n'est, je l'espère, qu'une étape parmi celles à venir.

**INDEX DES ABREVIATIONS**

A.P.H.P.	Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
A.H.	Agent Hospitalier
A.M.P.	Aide médico-psychologique
A.S.	Aide-soignant
E.S.	Educateur spécialisé
I.M.E.	Institut médico-éducatif
M.A.S.	Maison d'accueil spécialisée
M.E.	Moniteur éducateur
S.E.S.S.A.D.	Service d'éducation spécial de soins à domicile

## INTRODUCTION

Les résultats de la présente recherche-action portent sur la pratique du Snoezelen dans des institutions accueillant des publics polyhandicapés. Ils peuvent être lus selon deux perspectives. L'une explicite, est relative à tout ce qui touche de près ou de loin l'organisation de l'activité, l'autre, plus implicite, concerne le sens potentiel de l'activité Snoezelen à savoir qu'il est une activité qui participe à la production de la dignité de la personne polyhandicapée.

Voyons la première. La recherche a tenté de dégager les modes de structuration de l'activité au sein des organisations. Après avoir resitué la notion de polyhandicap et défini l'activité du Snoezelen, comme on le restitue dans la première partie, le groupe de recherche s'est intéressé à l'aspect organisationnel, puis au vécu de l'activité par les praticiens.

L'approche organisationnelle met en lumière le fait que le Snoezelen est une activité qui bouscule nombre de traditions : d'abord il propose des objectifs souvent décalés par rapport à la raison sociale qui est au fondement des établissements, puis il bouscule l'ordre des préséances qui peut exister entre les différents métiers qui interviennent auprès des personnes polyhandicapées. En effet, avec le Snoezelen, et en cela il ne fait qu'accompagner une tendance qui le dépasse, les polyhandicapés passent du statut de personnes objets de soins, à celui de personnes « sujets de désir ». De ce fait, les frontières entre les métiers et leurs fonctions se déplacent et se recomposent, les professionnels assignés à la production du soin ou à la survie biologique sont invités à intégrer dans leurs pratiques une posture plus relationnelle avec les résidents dont ils ont la charge. Se déplace ainsi le regard porté sur le résident, en même temps que celui porté sur ce qui fait la notoriété des métiers. Si la hiérarchie entre les métiers de la production et de la relation est bousculée, il n'en reste pas moins que les attitudes des professionnels continuent à être appréciées à partir des logiques traditionnellement dominantes dans les divers métiers. Cette approche organisationnelle est aussi l'occasion de faire le point sur les critères de prise en charge pour l'activité, et d'étudier les raisons pour lesquelles les rapports avec les familles revêtent toujours un caractère compliqué. Disons ici, tout de suite, que les familles sont peu sollicitées pour l'activité du Snoezelen, sauf par les établissements qui accueillent des enfants. Évoquer, en général, la faible place des familles dans les institutions laisse à penser que le Snoezelen, est d'abord l'affaire des professionnels. L'étude du Snoezelen, est l'occasion, on le lira, de préciser les compétences requises, de noter la relative absence d'évaluation formelle de l'activité. Globalement, le travail montre que le développement de l'activité est le fruit d'une attention professionnelle de tous les instants et le résultat d'un travail de tous (praticiens et équipes d'encadrement) où les uns et les autres s'attachent à innover, à enrichir l'activité.

En filigrane de cette perspective descriptive de l'activité du Snoezelen, le lecteur peut en sentir finalement affleurer une autre, moins explicite, et qui en dernier ressort révèle le sens - quasi philosophique de l'activité, à savoir que le Snoezelen est une contribution parmi d'autres - à la mise en humanité du sujet polyhandicapé.

Expliquons-nous. Plus que l'activité, c'est le débat qu'elle permet à propos de la considération sociale à laquelle peuvent prétendre les résidents au travers du discours porté sur eux par les professionnels.

Toute l'énergie des professionnels attachés à la pratique du Snoezelen est concentrée sur un espoir, comme si le fait n'était pas acquis, à savoir faire exister à leurs yeux les résidents comme des sujets désirants. Les professionnels travaillent en permanence à ce qu'existe un sujet derrière l'objet de soins. De ce point de vue, les professionnels ne font que reprendre à leur propre compte la lutte constante que mènent les familles des personnes polyhandicapées. On peut dire qu'ils s'y associent en parlant d'une autre place. Le mérite des praticiens du Snoezelen est de porter cette discussion dans les organisations où la routinisation des activités quotidiennes peut en permanence faire disparaître l'humain derrière la gestion de la prise en charge.

On le lira, l'activité du Snoezelen se présente comme l'espace/temps symétrique à celui organisé par la routine de l'accompagnement au quotidien. Il est l'espace de tout ce que les professionnels ne peuvent pas faire au quotidien. L'activité devient l'étalon à partir duquel peut s'élaborer une critique de la prise en charge traditionnelle des résidents. Le Snoezelen permet de mettre en avant le souci d'autrui plutôt que le souci de gestion, comme il autorise la prise en compte individualisée à l'intérieur d'un traitement de masse des populations polyhandicapées. Il est une sorte de « mouche du coche » qui rappelle que les résidents ne sont pas réductibles à des êtres sociaux sans intériorité que les organisations pourraient traiter selon leurs objectifs de productivité. Il remet sur le chantier la réflexion sur la dimension éthique de la relation. Si, pour certains, le Snoezelen peut s'apparenter à une activité subversive qu'il faut contrôler ou, à l'inverse pour d'autres, allant dans le sens d'un accroissement de la considération qu'il faut encourager, la recherche-action met aussi en évidence que l'humanisation, la construction de la dignité d'autrui est un travail difficile.

S'exposer à l'autrui polyhandicapé peut être source de plaisir comme de souffrance, c'est selon. Construire l'autre comme un même dans une situation d'asymétrie des places n'est pas sans risque. Autant aller à la découverte de l'altérité d'autrui peut paraître engageant, autant ce voyage peut revêtir des aspects insécurisants dont on peut vouloir se protéger en cherchant à se ressourcer au sein d'un groupe de pairs. Si, fondamentalement, reconnaître l'autre comme différent et semblable en même temps procède bien d'une volonté politique, il n'empêche que chaque individu, au moment de l'acte de reconnaissance peut être au prise avec ses désirs de toute-puissance sur autrui. Il ne suffit donc pas d'afficher la reconnaissance d'autrui comme un fait réalisé au prétexte d'un investissement affectivement important lors de l'activité pour que la reconnaissance soit. Il faut partager les expériences avec les collègues, créer les lieux de régulation, de sorte que cette reconnaissance produite dans l'intimité de l'activité accède à un statut public grâce à une construction collective et solidaire. Il nous semble que cette thématique est abordée en filigrane dans la recherche, et sans doute faudrait-il aujourd'hui que les praticiens se réunissent pour consolider cette orientation prometteuse de lendemains meilleurs pour une société qui, dans son entier, a tout à gagner à intégrer plutôt qu'à inclure dans ses marges.

**PREMIERE PARTIE**

*PRESENTATION HISTORIQUE*

## 1.1 - HISTORIQUE DU MOT POLYHANDICAP

En 1960, l'hôpital psychiatrique<sup>1</sup> accueillait dans les services de défectologie, un grand nombre d'enfants décrits comme étant dans un état de survie suite à un désastre lésionnel irrémédiable. Ils étaient classés comme « grabataires » (ne quittant pas leur lit) ou « légumes » (ne bougeant pas, ne pensant pas). L'origine de cet état était liée à des maladies anténatales contractées par la mère, à des accidents à la naissance ou à des pathologies déclarées dans les premiers jours, premières semaines ou premiers mois.

L'AP-HP (Assistance Publique des Hôpitaux de Paris) concernée par la prise en charge médicale de ces enfants, les désignait comme " déficients mentaux profonds ". Son rôle était de diagnostiquer et de soigner les enfants handicapés, mais aussi d'avoir une action de recherche. L'AP-HP était aussi impliquée dans la prise en charge au long cours et dans l'hébergement complet des " déficients mentaux profonds " enfants et adultes et ce, au titre de l'aide sociale à l'enfance qui dans la région parisienne lui était rattachée jusque vers 1962 et dont le siège était à l'Hôpital Saint Vincent de Paul.

Jusqu'aux années 1964-65, un enfant « déficient mental profond » avec ou sans infirmité motrice-cérébrale ne pouvait bénéficier de la prise en charge par la Sécurité sociale d'aucun acte de kinésithérapie ou d'orthophonie, sous prétexte que sa pathologie n'était pas guérissable.

Les parents, très souvent, étaient exhortés à abandonner leur enfant et à envisager une nouvelle grossesse. Lorsqu'ils évoquent cette époque, les parents parlent du dilemme dans lequel ils se trouvaient : soit le garder à la maison sans pouvoir s'appuyer sur une infrastructure de soins avec prise en charge, soit l'abandonner et le faire admettre au titre de l'aide sociale dans une structure de l'AP-HP ce qui lui permettait alors de bénéficier de soins gratuits.

Les pédiatres impliqués dans l'accueil et le soin de ces enfants en milieu hospitalier les ont désignés comme encéphalopathes, c'est-à-dire par l'étiologie principale (lésion cérébrale grave), ce qui a été considéré comme une réponse a minima dans le processus de reconnaissance de ces enfants, ils étaient en survie suite à un désastre lésionnel irrémédiable. Cette réponse s'inscrivait comme une image en creux dans l'histoire de la prise en charge pédiatrique.

En 1964, la Sécurité sociale accepte la prise en charge des soins et l'aide sociale à l'enfance n'est plus liée à l'AP-HP.

Des personnalités médicales de l'AP-HP et des professionnels créent le 7 Mai 1965 une association loi de 1901, le C.E.S.A.P. (Comité d'étude et de soins aux arriérés profonds de la région Parisienne). Cette association crée des consultations spécialisées à l'Hôpital Saint Vincent de Paul et plus tard des établissements.

L'historique de ce sigle est à rapprocher de l'évolution du regard porté par la société sur ces personnes dont la symptomatologie est complexe et dont la prise en charge

<sup>1</sup> *Accompagner les personnes polyhandicapées*, 2000°, CTNERHI, 2<sup>ème</sup> édition, Madame Zucman.

est peu à peu imaginée. Quand ces créateurs, professionnels (médecins, paramédicaux, etc.), évoquent leur mobilisation, ils parlent tous d'une histoire de rencontre avec des enfants qui les ont entraînés dans un questionnement sur ce qu'était l'humanité de tout être, bien au-delà de l'apparence corporelle, bien au-delà de la capacité d'échange verbal.

En parallèle, des associations de parents voient le jour et créent des établissements pour enfants et adolescents appelés « infirmes moteur cérébraux avec troubles associés », ce qui fut le cas en particulier de l'association « Les Amis de Karen », qui a vu le jour en 1968 avec la création d'un établissement qui aura une existence officielle en 1974.

En 1969 pour la première fois le mot polyhandicap est employé officiellement par Madame le Docteur Zucman, médecin au C.E.S.A.P.

En 1975, la « loi d'orientation en faveur des personnes handicapées » proclame le droit de toute personne handicapée aux soins et à l'éducation.

De 1975 à 1980, une recherche a été réalisée par l'INSERM (Docteur Tomkiewicz) et le CESAP. Cette recherche se présente comme une tentative de conceptualisation pour « démontrer, chiffres à l'appui, que ces enfants porteurs de plus d'un handicap ne sont pas de malheureuses exceptions mais qu'ils forment une entité nouvelle et pour tenter de sortir de l'impasse de l'impossibilité de dénombrer exactement cette population qui ne peut pas être considérée comme étant porteuse de plusieurs handicaps donc devant être prise en charge à partir de l'un ou l'autre de ces handicaps, mais plus comme devant avoir une prise en charge spécifique du fait de l'intrication de ces différentes pathologies. »

- Le 14 Mars 1978 un Décret notifie le changement de signification du sigle du C.E.S.A.P il signifie alors Comité d'Étude, de Soins, et d'Action Permanente en faveur des déficients mentaux.

En 1985, un groupe d'études réuni au CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations) essaie de clarifier cette complexité en définissant les différents aspects des troubles associés appelés « multihandicaps » et les répartit en trois groupes :

- plurihandicap : association circonstancielle de handicaps, sans retard mental grave ;
- polyhandicap : handicap rare à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère (QI inférieur à 50) ;
- surhandicap : surcharge progressive d'une déficience physique ou psychique par des troubles d'apprentissage ou par des troubles relationnels.

Cette typologie est adoptée par le Ministère et sert de base à la circulaire de 1986 (relative à l'accueil des enfants et adolescents présentant des handicaps associés).

Le terme « polyhandicapé » est employé officiellement dans un texte qui précise les conditions d'accueil et de prise en charge des enfants et adolescents polyhandicapés : l'annexe 24ter du décret n° 89-798 du 27 octobre 1989, circulaire n° 89-19 du Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection sociale en date du 30 octobre 1989, ayant pour titre : « Polyhandicapés - Conditions techniques

d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés ».

Dans l'article 1, ils sont définis comme : « présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ».

Le 20 Août 1991 le C.E.S.A.P devient le Comité d'Étude et de Soins Aux Polyhandicapés. C'est la première fois qu'il apparaît dans l'intitulé d'une association.

En 1992-1993, un groupe d'études du CTNERHI, dirigé par Madame Zucman, a réexaminé la définition inscrite dans les annexes 24 ter prenant conscience de son caractère restrictif, entraînant une « surségrégation » de la population pour lui permettre de bénéficier de soins multiples très technicisés.

Ce groupe a proposé une nouvelle définition : « Association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI inférieur à 50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée ».

Les diverses actions des associations conduisent, petit à petit, l'État à financer un certain nombre d'établissements et de services : centres de consultations, externats médico-éducatif, internats.

L'annexe 24 ter a été présentée comme l'aboutissement d'une longue lutte pour la reconnaissance de ces enfants, de ces adolescents « *comme des personnes à part entière* ». Ils avaient un nom officiel, garant de leur existence, qui était : « polyhandicapés » et le rôle essentiel des parents était reconnu puisqu'ils étaient mentionnés comme devant être associés au projet institutionnel et au projet individuel de leur enfant.

Dès la parution de ces textes, on a pu en voir les effets pervers. Si cette reconnaissance de la grande dépendance des enfants et des adolescents a entraîné le déblocage d'enveloppes budgétaires permettant de financer les moyens en personnel et en matériel dont beaucoup d'institutions manquaient, elle a nécessité, pour les établissements, l'obligation de demander l'agrément<sup>2</sup>, donc de se déclarer comme accueillant ces enfants ou adolescents polyhandicapés.

Ce recensement a eu pour conséquence, dans certains endroits, la prise de position d'associations de parents refusant que les enfants placés dans ces centres portent cette étiquette ou alors, qu'ainsi nommés, ils n'y aient plus leur place.

Cette désignation qui devait permettre une meilleure intégration, entraînait alors une sélection encore plus grande.

Dans le cadre de la restructuration d'établissements avec création de sections pour enfants ou adolescents polyhandicapés, la proposition organisationnelle entraînait au niveau des équipes de professionnels, des réactions de peur et de violence ; ces professionnels associaient alors cette nouvelle proposition de travail à une sanction ou à un sous-emploi.

---

<sup>2</sup> Annexe 24ter du décret n° 89-798 du 27 octobre 1989, « pour une prise en charge qualitative du handicap »

Dans certains endroits, ces restructurations ont été préparées, c'est-à-dire que l'on est parti de l'analyse des besoins des enfants, d'un dialogue avec les associations et d'une écoute des professionnels. On a pris conscience de la nécessité d'un temps d'élaboration de tout cet imaginaire dont on ne pouvait faire l'économie malgré les possibilités financières objectives offertes. La parution de ces textes et les financements supplémentaires, ont alors été vécus par les établissements comme une possibilité réelle ou imaginée pour sortir de l'enfermement fonctionnel.

Actuellement aux niveaux social et politique, si on parle de polyhandicap, on parle aussi de syndrome de Rett, de sclérose tubéreuse de Bourneville, etc.

D'un côté, le savoir médical progresse et désigne plus finement les symptomatologies et leur origine ; d'un autre côté, la désignation de plus en plus précise des anomalies ou déficiences requestionne les modalités de l'accueil personnalisé de l'enfant.

Des associations naissent en grand nombre et portent le nom de ces pathologies. Ces associations témoignent de l'effort des parents pour que la spécificité de leur enfant soit reconnue par la société. Ils sont vigilants quant à l'accompagnement proposé dans les établissements agréés annexe 24 ter, pour que sous la dénomination polyhandicap, ils prennent en compte la particularité de la symptomatologie de leur enfant.

En 1996 s'est créé Le Groupe Polyhandicap France, c'est une association qui regroupe des parents, des professionnels, des associations gestionnaires ou non d'établissements et des organismes. Cette association a pour but selon ses statuts de rompre l'isolement des familles et des professionnels, de contribuer à l'émergence d'un réseau national de correspondants locaux. Elle se définit comme une force de propositions et d'action auprès des pouvoirs publics pour défendre le droit aux soins à l'éducation et à la citoyenneté des personnes polyhandicapées. La personne polyhandicapée y est décrite comme un enfant, un adulte qui « doit trouver dans la société une place correspondant à ses facultés de progressions physiques et intellectuelles, à son âge, à son degré de dépendance et à sa personnalité, ceci étant le respect d'une qualité de vie due à chaque citoyen ».

### 1.2.1 - Histoire du Snoezelen

Snoezelen est presque une onomatopée : la contraction de deux mots hollandais : *snuffelen* qui signifie *renifler, sentir* et *doezelen* qui signifie *somnoler, se laisser aller à la détente*.

Cette contraction de deux mots évoque le plaisir de la détente dans une atmosphère propice et un climat affectif harmonieux.

Le Snoezelen consiste à proposer un temps « d'activité » dans un environnement qui propose des sollicitations sensorielles qui génèrent du plaisir et de la détente, ce qui se traduit par la réalisation de salles différentes ou encore, selon les institutions de parcours sensoriels. Toutes ces propositions ont en commun d'amener des sollicitations sensorielles douces, diversifiées, où tous les sens pourront être sollicités

séparément ou simultanément : vue, toucher, odorat, sens de l'équilibre (vestibulaire), audition.

Ces propositions doivent être douces dans une atmosphère propice et un climat sécurisant.

Entrent dans cette définition plusieurs type de salles :

- les salles blanches, salles de détente
- les salles interactives où les outils répondent aux sollicitations si minimales soient-elles de l'utilisateur (ex : mur lumière qui s'allume et dont la lumière varie en fonction du son émis par l'utilisateur ou dalle avec contacteur qui s'allume lorsqu'on appuie dessus)
- les salles de motricité où il est possible d'expérimenter le ramper, le rouler, l'appréhension du vide, le « se cacher » et le « se balancer »
- le bain à remous
- la salle de dégustation

Le climat relationnel est un élément à part entière du Snoezelen. L'objectif de cette relation est de limiter le stress.

À ce titre le projet du Snoezelen se définit comme étant sans objectif éducatif, sans objectif thérapeutique, le seul objectif déclaré étant de proposer un loisir : loisir étymologiquement vient du mot *licere* : être permis, temps dont quelqu'un peut disposer pour faire ce qu'il a choisi, temps suffisant pour faire un choix (Larousse).

Cet objectif suppose donc la liberté du choix et le respect du rythme de la personne accompagnée.

Il s'agit donc de permettre, de favoriser l'expression d'un choix de personnes dont la motricité et la capacité à communiquer et à se faire comprendre sont limitées et pour lesquelles la mise en sens revêt des formes très singulières. Parfois cette liberté de choix ne peut s'exprimer que par le refus ou l'éviction de la relation.

Quant au rythme, il s'agit de laisser le temps à ces personnes de répondre ou d'agir à leur manière, de leur accorder du temps pour tenter de comprendre leurs modalités d'expression si particulières.

L'autre élément fondamental du Snoezelen est la sécurité :

- L'hypothèse de base des Hollandais est que nos potentialités ne peuvent émerger que dans un climat de sécurité. C'est la raison pour laquelle le lieu d'accueil doit donner de la sécurité, par sa conception, par les matériels qu'il contient, par la qualité de l'accompagnement qui est aussi un facteur de sécurité.
- Quand tous ces ingrédients sont réunis, les praticiens constatent que les personnes polyhandicapées sont plus aptes à entrer en relation à utiliser leurs capacités voire même à en révéler certaines.

Au travers de cette définition, le Snoezelen apparaît à la fois comme un lieu, une activité, une philosophie : une façon de penser l'autre différent comme sujet.

### 1.2.2 - Aspects historiques du Snoezelen

Le Snoezelen prend sa source en Hollande en 70, après mai 68 qui a promu le plaisir, le bien être individuel la qualité plus que la réussite. 1970 c'est aussi le temps de l'expansion économique, de la richesse de l'Europe. Tout concorde pour l'émergence de cette approche et participe de ce qu'elle donne à voir : salles vastes aménagées de façon sophistiquée et très onéreuse avec matelas à eau chaude, projecteurs avec lumières changeantes, colonnes à bulles lumineuses, fibres optiques...

**1966 en Hollande.** – Le Snoezelen est une approche pragmatique. Dès 1966, deux éducateurs rédigent un article dans lequel ils évoquent le terme de cafétéria sensorielle. Ils présentent dans cet article des situations où différentes matières stimulent les sens et les réactions manifestées par les « handicapés profonds » auxquels ces stimulations sont proposées. D'autres expériences sont tentées dans d'autres institutions qui s'intitulent « tente d'activités » et qui font l'objet de communications.

C'est le centre de Hartenberg en 1978 qui à l'occasion des fêtes d'été va installer tout d'abord de façon précaire, sous un auvent, des couloirs séparés de bâches plastiques dans lesquels seront installées les différentes propositions sensorielles. Les propositions touchent tous les organes des sens : un soufflerie fait tourbillonner des coupures de papier et des ballons dans l'air, des coussins doux parsemant le sol ainsi que de la paille. Dans certains couloirs on marche sur du gravier puis sur du sable. Un autre couloir est consacré aux sons, des hauts parleurs diffusent des bruits différents, plus loin des instruments de musique (percussion, clochettes ..) sont mis à disposition. Des tâches lumineuses de couleurs sont projetées sur une toile. Sur une table on propose des stimulations de l'odorat sous formes d'objets odorants. Des objets suspendus à toucher jalonnent le parcours, des aliments à goûter avec les différentes saveurs, sucré salé amer et acide peuvent être dégustés.

C'est à partir de ce bricolage et des constats éloquentes faits dans ces temps de jeu qu'est née cette approche baptisée plus tard Snoezelen. Sous la pression des services de santé qui imposent des normes d'hygiène et de sécurité, des fabricants se sont saisis de cette opportunité pour concevoir des espaces sensoriels et des outils extrêmement sophistiqués.

Les éducateurs du centre de Hartenberg publient quelques articles et accueillent un grand nombre de visiteurs, qui viennent s'inspirer de ces propositions pour créer des espaces dans leurs institutions. En 1984, la plus part des institutions hollandaises disposent d'un parcours sensoriel, intitulé espace Snoezelen. À l'origine, les bénéficiaires de ces lieux sont les personnes adultes « handicapées profondes » (elles sont ainsi dénommées dans la littérature sur le sujet). Mais très vite, dès les années 84, ces propositions bénéficient à d'autres populations : personnes âgées démentes et enfants. Lors des visites réalisées en Hollande à cette époque, il n'était pas rare de voir une personne (éducateur) s'occuper de la salle, mettre en marche les appareils, faciliter le déplacement et l'installation des résidents accueillis dans le lieu, et plusieurs résidents installés dans différents endroits dégustant des vibrations, de la musique, des lumières...

Ce mode d'utilisation explique et justifie le fait qu'il n'y ait pas besoin de formation en Hollande pour accompagner les personnes en Snoezelen.

Une autre particularité de la Hollande est de n'avoir jamais évalué scientifiquement l'effet de ses espaces sur les utilisateurs.

**1980 en Angleterre.** — Cette approche est reprise en Angleterre. A cette époque, les Anglais réalisent des salles Snoezelen selon les mêmes conceptions que les Hollandais. Ils les destinent initialement, comme les Hollandais aux adultes les plus handicapés.

Ils réalisent, après quelques mois de pratique, une évaluation du Snoezelen qui met en évidence une diminution des troubles de comportement tels que les automutilations, diminution pérenne pour certains résidants. Ils mettent aussi en évidence le plaisir, la détente que génère la fréquentation régulière des lieux avec la possibilité qu'acquièrent certains résidants d'anticiper sur l'événement. Les Hollandais avaient raconté leur histoire dans un livre. Ils avaient décrit l'approche et les outils mais s'étaient toujours refusés à une évaluation.

Les Anglais réalisent cette évaluation et cette publication va permettre :

- l'obtention de nouveaux crédits pour le développement de ces salles
- l'élargissement du champ d'action vers les enfants et les personnes âgées atteints de démence sénile.

L'Angleterre est aussi la patrie de Mélanie Klein, Winnicott, Bion, Tustin, Bick et les théories élaborées par ces différents psychanalystes seront utiles au travail dans ces espaces. On passe d'une cafétéria sensorielle, espace où l'on déguste seul ou à plusieurs des propositions sensorielles, à un lieu de partage et d'accompagnement où la qualité de cet accompagnement est fondamentale. D'ailleurs, même si une formation est mise en place pour les personnes intéressées par le Snoezelen, les précurseurs de cette approche disent qu'on a l'esprit Snoezelen ou qu'on ne l'a pas, qu'il s'agit d'une philosophie et non de techniques et le module de formation qui est proposé vise à découvrir les différents types d'espace et à se mettre dans la situation d'une personne en grande dépendance, aveugle, sourde, ou dans l'incapacité de se déplacer pour tenter d'expérimenter, si c'est possible, ce que vivent les personnes très dépendantes. Aucune technique de travail n'est abordée, il s'agit d'une prise de conscience de ce que la dépendance inflige comme contrainte et comme restriction de choix, ainsi qu'une présentation des outils des différentes salles sensorielles. Aucun contenu théorique ne vient étayer ces formations. C'est dans le même temps que se développe en Angleterre le mouvement de soins palliatifs au St Christopher Hospital.

**1986 en France.** — Le Snoezelen gagne la France par l'Est et le Nord et trouve ses premiers utilisateurs dans les établissements d'adultes polyhandicapés, les MAS : maisons d'accueil spécialisées. Plusieurs raisons expliquent cette localisation de l'implantation : la proximité géographique, le climat dont il est nécessaire de tenir compte pour les activités, la culture.

L'utilisation de cette approche dans les établissements français d'enfants ne prend son essor qu'après 1992, et cela pour plusieurs raisons. D'une part les demandes de renouvellements d'agrément au titre des annexes 24ter doivent être assorties d'un projet avec prise en compte des moyens matériels pour le réaliser et d'autre part et

surtout, c'est en 1992 que le corps médical, notamment les spécialistes de l'Assistance Publique des hôpitaux de Paris impliqués dans l'évolution de la prise en charge des personnes polyhandicapées reconnaît et évoque cette approche lors du congrès sur le polyhandicap.

La reconnaissance sociale du Snoezelen, lors de ces journées, a un effet prescripteur immédiat. La création des nouvelles salles est alors financée :

- soit par le budget d'investissement accordé par la DDASS pour les créations ou les restructurations d'établissement
- soit par des mécènes : Rotary Club, Lyons Club ...après sollicitations d'un groupe de professionnels ou de parents porteurs du projet

Cette reconnaissance reste, cependant, plus que nuancée. Elle met en évidence les risques de cette approche au niveau de l'épilepsie, et de ses effets possibles sur la sexualité.

Depuis cette date les champs d'application du Snoezelen se sont multipliés :

- enfants et adultes polyhandicapés ;
- enfants et adultes autistes et psychotiques ;
- personnes âgées démentes ;
- personnes en fin de vie ;
- malades atteints du VIH ;
- personnes en phase d'éveil de coma.

### 1.2.2 - Absence de référence théorique

L'extrême prudence du corps médical Français, reposait sur plusieurs arguments :

- « Le primum non nocere », « en premier ne pas nuire », du serment d'Hippocrate justifiait cette prudence. Bien sur les Anglais et les Hollandais avaient parlé des effets du Snoezelen et avaient rassuré les praticiens et sur l'épilepsie et sur les effets sur la sexualité qui ne sont pas plus importants que lors des bains ou d'autres moments de détente mais il était normal d'être prudent.
- Prudence aussi par rapport au phénomène de mode.
- Prudence enfin par rapport à une approche que ne légitimait aucune théorie : le Snoezelen ne se réfère, en effet, d'aucun courant éducatif, psychologique, psychanalytique ou neurologique. Aucun des écrits en provenance de ces deux pays ne fait référence aux auteurs consacrés en matière d'éducation spécialisée. De plus, depuis son utilisation, Snoezelen n'a fait l'objet d'aucune théorisation.

Snoezelen reste un lieu repéré où est proposé un certain nombre de sollicitations en fonction de l'observation et de l'écoute attentive que l'accompagnant (dont l'identité professionnelle importe peu) met en œuvre. Ces expériences sont répétées. Le seul indice de réussite du projet est l'entrée en relation avec la personne accompagnée et le plaisir qu'elle exprime.

Tout l'édifice conceptuel accumulé depuis des années par différents professionnels du polyhandicap trouve ici sa place, que l'approche soit neurologique,

psychologique, pédagogique, qu'elle fasse référence à Bobath, Grenier, Bullinger, à Winnicott, Bion, Bick, Anzieu, Dolto, Haag ou encore à Piaget.

Si cette approche a vu le jour et s'est extrêmement développée, c'est peut être que la communication avec les personnes polyhandicapées est complexe et qu'il existe peu de propositions parmi les activités traditionnelles (peinture, travail de la terre, jeux) qui soient accessibles à ces personnes notamment dans les établissements d'adultes où les personnes polyhandicapées vivent et vieillissent. C'est peut être aussi qu'après avoir œuvré pendant 25 ans pour développer des soins médicaux et paramédicaux de qualité, on a permis à ces personnes d'être des personnes bien portantes mais dont les différences imposent d'imaginer des prises en charge nouvelles du fait de leur développement physique et cognitif atypique.

Les premières salles conçues en France correspondaient au modèle hollandais, un lieu, du matériel, des accompagnants qui emmenaient les résidents en salle sensorielle sans finalité particulière. Après deux ans de fonctionnement les chefs d'établissement se sont rendus compte que leurs salles étaient de moins en moins investies et que les professionnels s'y sentaient perdus. Ils répondent à ce désarroi par la formation des professionnels. La réalisation de formations sur le Snoezelen ne se fera qu'à partir de 1992, c'est à dire après une première implantation d'une cinquantaine de salles dans des établissements d'adultes.

La spécificité du Snoezelen par rapport à l'ensemble aux approches présentées succinctement plus loin, est qu'il ne poursuit pas de finalité éducative ou thérapeutique, que le temps en Snoezelen est un temps de détente et de bien être, où l'accompagnant répond aux demandes de la personne polyhandicapée ou fait des propositions de stimulations à partir de son observation des centres d'intérêt de celui-ci. L'objectif est d'entrer en relation et de permettre à ce dernier de vivre d'autres expériences sensorielles soit inconnues, soit difficilement accessibles dans d'autres conditions compte tenu de son handicap.

Si l'objectif déclaré des formations en France est d'être capable de concevoir et d'utiliser un espace sensoriel, ces formations proposent un travail sur le vécu sensoriel des participants. Elles font références à d'autres approches sensorielles et à des techniques telles que le massage. Enfin elles proposent d'apprendre au professionnel à se situer entre implication et distanciation.

### **1.2.3 - Place du Snoezelen dans les différentes propositions d'activité faites aux personnes polyhandicapées.**

Les propositions de communication sensori-motrices que l'on trouve dans le Snoezelen se retrouvent dans d'autres méthodes mais déclinées de façon un peu différentes et qui s'inscrivent toutes dans une recherche de progrès.

- La stimulation basale introduite par Andréas Frohlich dans les années 1984. Cette méthode s'adresse initialement à des enfants polyhandicapés. Elle propose un programme de stimulations sensorielles qui viennent solliciter l'enfant à un niveau très archaïque. Ce travail prévoit une progression dans

son développement même si Frohlich insiste sur le fait que la progression sera lente et qu'elle suppose une observation très fine. Ce travail nécessite des outils simples et peut se pratiquer dans n'importe quel lieu. Il est souligné que tout le personnel – du service éducatif ou du service para médical – peut la réaliser, et que la qualité de la relation construite est primordiale. Cette technique demande une formation qui se déroule en plusieurs séminaires d'une semaine.

- La communication basale développée dans les années 1984 par A.Wall se situe dans le même registre que la stimulation basale. Elle ne nécessite pas de lieu spécifique, elle propose des stimulations sensorielles conjuguées intégrant contact corporel, souffle, rythme et voix. Elle s'adresse aux enfants et aux adultes polyhandicapés. La base de ce travail repose aussi sur l'établissement d'une relation et sur une écoute et une observation très fine.
- Le Sherborne est beaucoup plus ancien et s'apparente davantage à une approche thérapeutique telle que la psychomotricité. C'est une thérapie par le mouvement accompagné ayant pour finalité la recherche de la prise de conscience du corps et la reconnaissance de l'autre. Elle s'adresse initialement à des enfants qui ne sont pas polyhandicapés, mais nombre de ses exercices ont été utilisés pour les enfants polyhandicapés.
- L'intégration sensorielle est une approche américaine assez ancienne conçue à partir des théories neuropsychologiques. Elle est basée sur le fait que certains troubles observés chez les enfants seraient dus à des troubles de l'intégration sensorielle (transcodage des informations au niveau cérébral). Cette technique vise à permettre aux enfants de mieux organiser leur cerveau.

Dans cette approche contrairement aux autres c'est l'adulte qui applique un traitement à l'enfant alors que toutes les autres approches ont en commun avec le Snoezelen que les expériences sensorielles permettent tout d'abord l'entrée en relation et en communication.

Ainsi, le Snoezelen, dans sa conception est avant tout un lieu, un espace spécifique mais c'est aussi une façon d'être, une philosophie de l'accompagnement. Enfin, même si certaines propositions sensorielles font appel à des techniques comme le massage, le Snoezelen ne fait pas appel à des connaissances théoriques ou des compétences techniques spécifiques.

Après cette présentation générale du Snoezelen, et avant d'explorer les motivations à son introduction et surtout les effets de sa pratique sur l'organisation du travail et les professionnels, il convient de faire le point sur la méthodologie de la recherche-action.

**DEUXIEME PARTIE**

*NOTE METHODOLOGIQUE*

## 2.1 - HISTORIQUE DE LA COMMANDE

En 1999, une enquête a été réalisée auprès des établissements pratiquant le Snoezelen afin d'en faire le bilan.

Mais cette étude n'apporte pas d'explication sur une constante : presque toutes les activités de Snoezelen lancées ont tendance à s'émousser, malgré la demande soutenue en formation initiale dans les établissements et un engouement de plus en plus grand pour cette activité.

En effet, la pratique du Snoezelen semble être entrée, en France, comme option marginale dans les établissements d'enfants, puis d'autistes et maintenant d'établissements accueillant des malades atteints de la maladie d'Alzheimer. L'activité s'étend alors que dans le même temps sa pratique faiblit assez rapidement après avoir été installée, et ce, malgré l'existence d'un dispositif de formation initiale. Par ailleurs, dans le cadre de son activité de recherche sur la formation continue, le Centre de Ressources Multihandicap s'interroge avec différents formateurs sur les choix opérés dans telle ou telle institution par rapport aux formations. Il est particulièrement intéressé par celles demandées dans les établissements accueillant des personnes polyhandicapées et a été interpellé par ce qui est mobilisé autour de la démarche Snoezelen.

C'est à partir de ce constat et le besoin d'élaborer et d'écrire sur le Snoezelen que prend forme l'idée de mener une recherche-action qui permettrait de faire un point utile à tous les professionnels sur cette pratique.

La recherche-action devenait un cadre envisageable pour produire un texte, développer une réflexion et formuler des préconisations.

La recherche s'ouvre ainsi avec le questionnement suivant : Comment est introduit le Snoezelen dans les établissements ? À quoi et à qui sert-il ? Comment est-il utilisé ? Quelles en sont les pratiques ? Comment se développe-t-il ? Que produit-il ? Pourquoi fléchit-il ?

Si cette recherche-action devait impliquer des professionnels se référant, dans leur pratique quotidienne, au Snoezelen, un animateur formateur et le Centre de Ressources Multihandicap, très vite, il a semblé important de solliciter un intervenant sociologue ne connaissant rien au secteur du polyhandicap, ayant donc une place décentrée et un questionnement avec un autre regard, une autre lecture.

Le choix, en outre, d'une approche qualitative en sociologie inscrite dans les travaux du Laboratoire du Changement social de l'Université Paris VII était justifiée par l'intérêt porté à l'analyse des dimensions individuelles et institutionnelles dans les pratiques du Snoezelen.

## 2.2 - METHODOLOGIE

*« Les faits sociaux nous sont compréhensibles de l'intérieur ; nous pouvons, sur la base de la perception de nos propres états, les reproduire en nous jusqu'à un certain point ; et quand nous contemplons le monde historique, cette représentation s'accompagne d'amour et de haine, de joie passionnée, de tout le jeu de nos états affectifs. La nature est muette pour nous. Seule la puissance de notre imagination répand sur elle une lueur de vie et d'intériorité. (...) La nature nous est étrangère. Car elle est seulement pour nous un terme extérieur, et non intérieur. La société est notre monde. Nous vivons avec elle le jeu des actions réciproques qui s'y déroulent avec toute la force de notre être, et cela dans la mesure où nous découvrons en nous-mêmes, de l'intérieur, dans l'agitation qui est le trait le plus caractéristique de la vie, les états et les forces à partir desquels s'édifie son système<sup>3</sup>. »*

### 2.2.1 - Définition de la recherche-action

Les résultats présentés dans le présent document sont le fruit d'un travail élaboré selon les principes sur lesquels, globalement, la recherche-action se fonde. Il s'agit d'une pratique de recherche mise en place en réponse à la demande d'un commanditaire confronté à des questions spécifiques et bien réelles<sup>4</sup>. La recherche-action est conçue comme « ayant pour objet de favoriser la participation et l'implication des acteurs-sujets dans l'analyse de leurs problèmes et la recherche d'issues possibles »<sup>5</sup>. S'agissant d'étudier l'accompagnement des publics polyhandicapés par l'activité du Snoezelen, la recherche-action supposait la construction d'un groupe de professionnels impliqués dans cette activité, et la production une analyse collective des données collectées à partir de leurs préoccupations.

Les analyses communiquées ici sont le résultat de cette démarche : il s'agit d'un travail de co-construction du savoir entre professionnels et chercheur, même si la rédaction du présent document est le fait du chercheur. L'approche qualitative (dix monographies d'organisation et dix-sept entretiens approfondis de professionnels) confère un statut exploratoire à ces analyses. Si les résultats ne sauraient être généralisés, ils nous semblent, néanmoins, significatifs et pourraient donc servir de base pour une étude plus large.

Le dispositif de recherche-action nécessite une démarche méthodologique spécifique, adaptée au contexte et au thème à traiter.

<sup>3</sup> DILTHEY, W. (1992) « Introduction aux sciences de l'esprit », in *Œuvres I*, « Critique de la raison historique », Editions du Cerf, p. 194.

<sup>4</sup> « La recherche-action » (2001), *Revue Internationale de psychosociologie*, n°16-17, Editions Eska. La recherche est, quant à elle, plus souvent du ressort de la demande du chercheur et en relation avec des problématiques plus ou moins théoriques.

<sup>5</sup> Ibid., p. 5. Introduction de Gilles Amado et d'André Lévy.

## 2.2.2 - La construction de la perspective clinique

Dans nombre de travaux de recherche, les auteurs consacrent une note, voire un chapitre à expliquer ce que leurs résultats doivent à la méthodologie employée, aux hypothèses construites et au type de problématisation. En ce qui concerne le présent travail, on voudrait s'attarder quelques instants sur le processus de construction et de reformulations successives des hypothèses et des connaissances. En effet, leur élaboration est étroitement liée à la transformation du rapport à l'objet étudié, entraînant des reconsidérations successives de la posture épistémologique et de l'orientation méthodologique.

### 2.2.2.1 - La démarche clinique

S'il a toujours été question d'étudier le Snoezelen, la démarche utilisée a subi des évolutions significatives. Au cours du travail, nous sommes passés d'une analyse des entretiens à l'analyse des interactions nouées avec les personnes impliquées dans la recherche, qui sont parfois aussi celles qui ont composé le groupe de travail. Ce va-et-vient entre analyse des matériaux et analyse de l'interaction était devenue une condition nécessaire à une compréhension « non-naturelle » des matériaux collectés.

Pour le chercheur, se trouver dans la double position d'analyste et d'enquêteur comme pour certains participants du groupe se trouver dans la position d'enquêté et d'analyste peut aussi, c'est le deuxième point, expliquer certaines difficultés. Cette double position n'est pas en soi intenable dès lors qu'elle est travaillée en équipe. Mais dans notre situation, elle s'est avérée difficile à tenir parce que nous nous sommes sentis liés aux enquêtés par le simple fait de les connaître physiquement, d'avoir établi un contact positif avec eux, et aussi parce que nous leur étions redevable d'avoir accepté de participer à la recherche. Cette double position de chercheur-demandeur, enquêteur-analyste conduit à un bouclage insatisfaisant car les enquêtés ne disparaissent pas, ne se dissolvent pas dans l'analyse, et ce d'autant que la sympathie à leur égard s'accroît lorsque les matériaux d'entretiens sont jugés satisfaisants. Cette proximité affective rend parfois difficile pour les uns et les autres, une approche plutôt critique. D'où l'intérêt de recourir à un dispositif méthodologique qui fait appel à suffisamment de méthodes pour arriver, s'il en est possible, de sortir de la tentation d'un bouclage qui consisterait à ce que l'analyse des données reste en permanence structurée par le rapport empathique entretenu avec l'interviewé. La nécessité d'être proche du sujet pour le comprendre et éloigné de lui pour analyser ses propos nous a amené à privilégier une approche clinique.

Des écrits s'attachent à définir la « démarche » ou l'« approche » clinique<sup>6</sup>. Suivant les champs auxquels elle s'applique, sa définition varie quelque peu. Sans prétendre

---

<sup>6</sup> RHÉAUME J. « Dimensions épistémologiques des liens entre théories et pratiques » in ENRIQUEZ E., HOULE G., RHÉAUME J., SÉVIGNY R. (sous la dir.) (1993) *L'analyse clinique dans les sciences humaines*, Montréal, Editions Saint Martin, p. 93. L'auteur avance que « l'interaction était devenue la condition spécifique de production de la connaissance scientifique ». C'est ici qu'on distingue approche qualitative et approche clinique. L'approche qualitative est le fait des interactions dans une équipe de chercheurs qui construit et une posture et une analyse sur un matériel qui peut valoir par ailleurs. Dans l'approche clinique, les sujets en interaction sont les chercheurs

faire le point sur la définition, explicitons les éléments empruntés aux auteurs pour construire l'outil nécessaire, propre à fonder une posture et un système d'analyse adaptés à notre problématisation.

Assez communément l'approche clinique renvoie à la posture du chercheur qui « est au chevet du sujet »<sup>7</sup> dans le but de co-produire avec lui un savoir partagé. Dans cette approche, l'interaction devient la condition spécifique de la production d'une connaissance valide à travers l'explicitation de la posture de chacun des interactants. La validation même du savoir est soumise à cette explicitation puisque le récepteur valide comme vrai ou faux cette production de savoir, de la même manière qu'un chercheur doit s'expliquer sur les référents et les méthodes qu'il mobilise pour justifier (et se voir attribuer) un certain degré de validité de ses résultats.

Cette démarche est aussi dite « clinique » car elle est attentive à la problématique de la « souffrance »<sup>8</sup> des individus ou de groupes d'individus. La caractéristique de cette démarche tient au fait, que le sujet souffrant est le mieux placé pour diagnostiquer le siège de sa souffrance et inventer les modalités de sa résolution ou de sa gestion. Le sujet est supposé posséder un savoir sur lui-même et sa situation sociale, mais qui n'apparaît pas spontanément et immédiatement à la conscience. La démarche clinique doit aider le sujet souffrant à identifier, grâce à un accompagnement à l'élaboration, ce qui interfère si fortement sur la compréhension de l'origine de sa souffrance, la violence de cette souffrance bloquant souvent les capacités du sujet à en cerner la genèse.

Un tel accompagnement nécessite entre sujet souffrant et clinicien une relation forte de confiance pour que s'installe un transfert positif, condition pour que le sujet s'autorise à prendre la parole sur les résonances (intimes) que provoque sa souffrance. Suivant les postures, le transfert est plus ou moins réciproque. Il peut parfois se transformer, du fait d'une empathie (trop compatissante), en un dispositif dans lequel la production du savoir se trouve limitée. Les attentes réciproques de gratifications symboliques risquent de dicter la règle d'un jeu et d'un type de rapports qu'il ne faut pas transgresser. Le transfert finit par envelopper les interactants dans un travail où le sujet souffrant se soulage momentanément de sa souffrance, sans pouvoir remonter aux sources. Pour éviter cet enfermement, il faut être attentif et relever les signes de contre-transfert<sup>9</sup>. Celui-ci équivaut à la réapparition de l'altérité dans un espace qui tendait à se confiner à l'identité. Le contre-transfert est profondément une réaction et la travailler consiste à l'interroger et à comprendre le processus de fonctionnement affectif et cognitif qui la déclenche.

---

ave leur public, la connaissance est spécifiquement le résultat de cette interaction. Le sens n'est donc pas construit par ailleurs et en extériorité à l'interaction. La validité de la connaissance est étroitement dépendante de la production interactive. L'approche qualitative produit une connaissance dont la validité ne dépend pas du respect du point de vue contenu dans le matériel analysé. Cela ne veut bien sûr pas dire qu'il ne respecte pas ce point de vue.

<sup>7</sup> SÉVIGNY R. in *L'approche clinique dans les sciences humaines*, op. cit., p. 19. Dans cet article, l'auteur définit la notion et écrit en substance : « Le clinicien en sciences humaines se rend aussi « auprès du lit » », p.13.

<sup>8</sup> La *souffrance* est à comprendre, ici, au sens large du terme : problème qui touche (peine) un sujet.

<sup>9</sup> « C'est le contre-transfert, plutôt que le transfert, qui constitue la donnée la plus cruciale de toute science du comportement » in G. DEVEREUX (1980) *De l'angoisse à la méthode*, Flammarion, p. 16. Fethi Ben Slama, avec « La question du contre-transfert dans la recherche », met en évidence les différents champs d'application du contre-transfert in *La démarche clinique en sciences humaines*, op. cit., p. 139-153. Par ailleurs, V. de Gaulejac a proposé une définition du contre-transfert institutionnel in « Le rapport des institutions » in *La lutte des places*.

Cette « consigne », qui consiste à remonter jusqu'au siège des fonctionnements réactionnels par un travail réflexif, est finalement ce qui caractérise le dispositif méthodologique de la démarche clinique. Cette démarche ambitionne de produire un savoir scientifique (celui-ci est souvent une visée seconde dans la clinique, la première étant l'effet thérapeutique du savoir) qui vaut pour les individus impliqués dans la recherche parce qu'ils s'accordent sur le fait qu'elle permet d'explicitier les tenants et les aboutissants spécifiques de leur fonctionnement individuel ou/et collectif, explications qu'ils prennent subjectivement et dans leur ensemble collectivement pour vraies car éprouvées, vécues comme telles.

Notre projet étant très orienté vers la recherche-action, la visée « thérapeutique »<sup>10</sup> était partiellement recherchée. Et si cet horizon n'est pas celui à atteindre, pourquoi rester au chevet quand il n'y a pas d'obstacle déontologique à se glisser un temps dans le lit ? Plus précisément, il s'agirait d'éprouver un temps l'expérience d'autrui dans son rapport à son champ de pratiques professionnelles<sup>11</sup>. Ce choix d'implication plus personnalisée dans la relation individuelle et dans les échanges collectifs était, en fait, plus dicté par la nécessité de se dégager d'un problème majeur, celui de l'absence de fondements théoriques permettant de construire une hypothèse sur le Snoezelen, de même qu'il fallait sécuriser la prise de parole des individus en groupe. D'où le choix méthodologique de faire appel à plusieurs techniques de travail : les entretiens, le groupe de participants, l'analyse de la pratique, le comité de pilotage, le séminaire du Laboratoire du Changement social, l'espace analytique, les observations de terrain ont été autant de dispositifs de distanciation mis en place pour « se décoller », se dépendre d'une identification trop forte au groupe tout en étant contenant à son égard.

Ce choix méthodologique, fortement en rapport avec le point précédent, définit le statut et le type de savoir collecté. En tant qu'elle contient une visée thérapeutique, la démarche clinique accompagne les sujets dans l'accouchement d'un savoir susceptible de contribuer à un dégagement de la souffrance. Dans ce travail, le clinicien peut être centré sur la compréhension des origines objectives de la souffrance, mais son projet de travail s'attache le plus souvent à reconstituer la logique de vie (subjective), à identifier la béance dans laquelle des contradictions (réelles ou imaginaires) viennent tourmenter l'individu jusqu'à provoquer la souffrance. Notre travail, pour sa part, s'est centré, à travers l'étude du rapport subjectif que les sujets entretiennent globalement avec leur pratique professionnelle et notamment celle qui a trait à la pratique du Snoezelen, sur la compréhension du système organisationnel mis en place pour développer, gérer l'activité. Pour ce faire il a fallu montrer que leur perception de la pratique du Snoezelen était en rapport avec la perception qu'ils se font de la place que l'organisation elle-même leur fait dans l'ordre de la considération sociale.

<sup>10</sup> Encore faudrait-il s'entendre sur le terme de thérapeutique. On verra plus loin que la formulation de l'hypothèse (la logique actuelle) a été utile aux professionnels. Comment qualifier cette utilité de surcroît ?

<sup>11</sup> BLONDEL F. et ROY S., « La sociologie clinique au cœur de la souffrance humaine », in GAULEJAC (de) V., ROY S. (sous la dir. de) (1993) *Sociologies Cliniques*, EPI Reconnaissance, pp. 135-142. Dans cet article, nous évoquons déjà, l'intérêt de « passer à travers le lit », comme « condition nécessaire bien que non suffisante » (p.142) à la construction d'une approche clinique pour une sociologie des sentiments.

Dans cette visée, on cherche à saisir « l'écho de sens » de ce que produit une organisation sociale en matière de gestion du personnel. Le sens que les praticiens donnent à leur place professionnelle dépend dans une certaine mesure de leur perception générale de « l'état de la société » à l'égard des personnes polyhandicapées et de leurs métiers. C'est la perception subjective des praticiens du Snoezelen de la production objective de la société qui donne sens à leur place<sup>12</sup>.

Le sens est donc celui produit par les professionnels, et est « vrai » de leur point de vue. Le sociologue, quant à lui, s'efforcera de mettre le sens subjectif que les professionnels confèrent à leur place en rapport avec un sens construit à partir de savoirs sociologiques. Le sociologue doit donc s'approprier le point de vue des professionnels sans le confondre avec un savoir sociologique s'il veut construire un savoir réellement spécifique<sup>13</sup>. Le sens sociologique attribué à l'action des professionnels ne se confond pas avec celui qu'eux-mêmes construisent. Il s'y articule. Les deux types de savoirs ne se confondent pas et restent irréductibles l'un à l'autre.

On comprend mieux les raisons et la nature de l'implication du sociologue. Saisir la réception d'un sens, c'est aussi simultanément le saisir comme élément de production de la vie en société. Car il s'agit bien de comprendre que la dynamique de l'action se construit et est orientée à partir de ce qui est perçu dans l'état antérieur à l'action. La pratique du Snoezelen n'a pas de sens en dehors des contextes de sens dans lesquels elle se déploie.

Il reste un dernier point à élucider : comment le chercheur sait-il qu'il est passé au travers du lit ? Comment savoir s'il est dans l'identification ou dans la distance par rapport à l'objet ? Grâce à la maîtrise du contre-transfert a-t-on dit. Oui, certes, mais en quoi consiste cet exercice pour un sociologue ?

Dans le champ de la psychanalyse, le contre-transfert est défini comme « l'ensemble des réactions inconscientes de l'analyste à la personne de l'analysé et plus particulièrement au transfert de celui-ci<sup>14</sup> »

Pour un sociologue, le travail contre-transférentiel consiste à saisir en quoi les normes (entendues au sens moral, social, politique) d'autrui le heurtent. Dans l'approche clinique, le savoir prend une consistance sociologique lorsque le sociologue est capable de se situer entre le sujet parlant et lui-même. Repérer le préjugé à l'œuvre chez autrui comme chez soi est une condition de la production d'un savoir sociologique.

Le problème n'est pas dans la confrontation des matériaux avec la théorie, mais dans la censure normative et normalisante – qui peut échapper à la conscience – que le

<sup>12</sup> « Épistémologie de la réception » in BOUILLOUD -P. (1997) *Sociologie et société*, PUF, notamment pp.245-275.

<sup>13</sup> « Individu et société : s'agit-il vraiment de deux réalités ou de deux points de vue sur la même réalité ? Tout sociologue prend, à cet égard, inévitablement position. L'approche clinique pose qu'il s'agit là de deux points de vue, de deux perspectives. Le clinicien explorera le point de vue des acteurs individuels, mais tentera aussi de circonscrire le contexte social ou collectif des représentations individuelles. Il tentera surtout de considérer la relation dialectique entre ces deux points de vue. SÉVIGNY R. in *L'approche clinique dans les sciences humaines*, op. cit., p. 19.

<sup>14</sup> LAPLANCHE T. et PONTALIS J-B (1967), *Vocabulaire de la psychanalyse*, (sous la dir. De) LAGACHE D., Paris, PUF, p. 103

sociologue exerce sur ses matériaux, empêchant certains d'entre eux, jugés hâtivement impertinents, d'accéder au statut de matériel de recherche.

Le travail contre-transférentiel nécessite de se demander ce que les matériaux suscitent en nous (émotionnellement et normativement) avant de décider de leur pertinence ou de leur obsolescence. Le groupe de recherche est là pour questionner la toute-puissance du chercheur dans sa tentation de définir ce qui serait le matériau noble, digne d'attention.

#### **2.2.2.2 - Dispositif méthodologique et modalités de production de connaissance**

Le dispositif fonctionne en deux temps :

1. analyse des matériaux en se déplaçant dans l'espace des données constituant autant de points de vue respectifs ;
  - mise en tension critique des uns vis-à-vis des autres et accueil du nouveau point de vue suggéré par ces rapprochements.

1/ Un premier travail a été réalisé à partir de la collecte de matériaux de statuts différents :

- les monographies des organisations ;
- les récits de pratiques des personnels interrogés ;
- les interactions entre ces personnels et les résidants ;
- un corpus documentaire sur le Snoezelen ;
- les prises de notes sur les séances Snoezelen en vue de les traiter en analyse des pratiques.

Les récits de pratiques permettent de cerner la perception des professionnels à l'égard de leur métier, ainsi que les constituants subjectifs de leur identité sociale et professionnelle, de repérer leur influence sur les relations avec les résidants et de faire ressortir, s'il y a lieu, un décalage entre les finalités contenues dans les objectifs des établissements et les finalités poursuivies par les professionnels dans l'exécution des objectifs et dans la pratique du Snoezelen. Ceci étant, ils renseignent imparfaitement sur la manière dont s'organise la problématique identitaire des professionnels. Les récits de pratiques constituent une source d'information partielle et partielle dans la mesure où les interviewés en choisissent plus ou moins délibérément les contenus et le degré d'approfondissement. De sorte que ces matériaux, intéressants du point de vue des représentations, n'informent que très imparfaitement sur la manière dont les professionnels vivent et agissent concrètement dans le contexte social de leur activité professionnelle. Certains faits ou phénomènes sont tus tout simplement parce qu'ils sont le fait de « routines » banales, considérées comme non pertinentes pour la production du savoir. Il se peut même qu'ils échappent à la conscience des sujets interviewés.

Pour ces raisons, il faut en quelque sorte tourner le dos à cette démarche et s'ouvrir à une perspective ethno-sociologique qui consiste à observer directement, parfois en y participant, les interactions sociales formelles et informelles qui se nouent dans les contextes sociaux concrets de travail. Cette démarche méthodologique devrait permettre d'entrevoir comment les professionnels neutralisent ou compensent la

souffrance que génère le décalage entre identité sociale professionnelle idéale et réalité concrète du travail.

Pour saisir à sa source la construction de l'identité professionnelle, nous avons organisé une collecte d'informations (dont une partie était déjà disponible) centrées sur les motivations qui sous-tendent le métier, ainsi que les modalités de sélection et d'accès au métier. On verra que les motivations personnelles, et donc l'identité individuelle, restent le support « technique » prépondérant mobilisé dans la gestion de la relation avec le résidant. Et quand la relation pose problème, c'est l'identité qui est atteinte.

Pour expliquer comment cette problématique identitaire est transformée en compétence professionnelle, il faut accéder aux modalités par lesquelles le système s'autorégule. Comment se maintiennent ces identités ? Il s'agit, ici, de repérer, au sein d'un système d'action, les logiques d'acteurs à l'œuvre. Aussi deux notions de la sociologie des organisations ont été convoquées pour mener à bien notre tâche. D'abord, celle de « système d'action » qui implique un travail d'identification des actions produites, des principaux acteurs directs et indirects – ceux qui comptent pour le maintien de la motivation professionnelle – et de leurs modalités d'intervention dans le système. Sont ainsi cernés leurs places et leurs rôles, leurs contributions et leurs interactions. La deuxième, est celle de « zones d'incertitudes ». Elle suggère, à l'intérieur du système, de repérer les espaces formels et informels dans lesquels les acteurs prennent des initiatives, opérationnalisant leurs marges de liberté limitée.

Cette démarche centre exagérément la recherche en grossissant un aspect : la pratique du Snoezelen serait, par excellence, l'espace de liberté où les professionnels pourraient s'accomplir en accomplissant ce qui fait le versant noble de leur mission. L'activité du Snoezelen représenterait le versant positif de l'accompagnement des personnes polyhandicapées, les tâches quotidiennes routinisées en constitueraient le versant négatif.

Le Snoezelen, refuge, devient le seul lieu où peut s'expérimenter et se vivre le bien-être avec le résidant.

2/ Nous avons vu que la progression méthodologique suit une dynamique de production de savoir qui lui est propre, relativement linéaire, chronologique.

Cette construction, en l'état, pourrait laisser entrevoir que les stratégies des professionnels dans la pratique du Snoezelen (surtout là où l'activité revêt un caractère facultatif), sont le fait d'adaptations face à un système contraignant comme si les réponses n'étaient pas elles-mêmes partie prenante du système. Ce serait méconnaître leur fonction dans le système. Cette organisation méthodologique, linéaire, fait apparaître le jeu des acteurs comme des stratégies qui se succèdent où l'une répond à une autre. Or, les rapports entre le monde des professionnels, le monde de l'organisation et les résidants doivent être considérés comme les parties d'un système qui entretiennent entre elles des relations complexes, et dans lesquelles les « boucles de rétro-action » multiformes forment le lot du fonctionnement du système. Les réactions des parties doivent être envisagées simultanément comme des contributions à la production du système. Il faut s'efforcer, par exemple, de saisir en

quoi les stratégies de défenses développées par les parties (professionnels, environnement socio-politique, usagers) sont aussi des contributions au « système » de fonctionnement global.

D'où la nécessité de « dynamiser » les matériaux par leur mise en tension. Celle-ci a été effectuée grâce à la mise en place, plus ou moins fortuite, de quatre niveaux de « dialogue » avec les producteurs des données.

Ce dispositif s'inspire de celui mis au point par l'équipe du CADIS (notamment Touraine, Wieviorka, Dubet)<sup>15</sup> dans la sociologie de l'intervention. Il s'agit de « retourner » aux participants de la recherche l'analyse de leurs récits et d'en débattre collectivement. Ce « retour » a été déterminant car notre analyse des récits de pratiques mettaient en scène des professionnels plutôt impuissants face au système organisationnel (en ce qui concerne le Snoezelen bien entendu). Il a permis de rectifier certains éléments et d'aborder les satisfactions (plus ou moins secondaires), relançant ainsi notre travail sur une piste nouvelle conduisant à l'étude de cet « entre-soi » entre professionnels et résidants. Si le Snoezelen peut continuer à être perçu comme un lieu refuge, à partir duquel les professionnels peuvent tenir un discours contre l'organisation, il peut être aussi entendu comme le lieu à partir duquel les professionnels tiennent l'organisation à distance. Il est alors le lieu d'une relation « intime » qui ne regarde pas l'organisation. Il est le lieu d'un plaisir soustrait au contrôle de l'organisation.

L'activité du Snoezelen est aussi à étudier comme étant simultanément un lieu d'épanouissement pour les professionnels et un lieu à partir duquel s'élabore la critique de la routine. Il est, cependant, aussi le lieu de l'expérimentation solitaire et insécurisante à partir duquel s'élabore précisément l'acceptation de la routine comme cadre sécurisant.

Le deuxième intérêt de ce retour est bien sûr qu'il transforme la restitution en un dispositif de co-construction du sens.

Nous avons, par ailleurs, mis à profit des lieux de distanciation de l'objet et de précision de la problématique. Ils sont multiples : lieux d'échanges avec des sociologues chercheurs, avec des professionnels du monde du polyhandicap, avec des amis. Il existe aussi des lieux « latéraux ». Il s'agissait pour nous, dans le cadre de nos entretiens sur site, d'être plus attentifs aux routines des professionnels, en glanant ici ou là, des données afin de vérifier si ce qui avait été construit à partir d'une expérience significative pouvait être plus largement validé. Les lieux des entretiens sont devenus ainsi des lieux d'observation (non participante).

Dans ces lieux latéraux, nous y avons rencontré des professionnels avec lesquels nous avons pu discuter de leurs problèmes professionnels, discussions permettant de vérifier des éléments dans un contexte naturel, éléments que l'on soupçonne parfois d'avoir été construits à l'attention du chercheur lorsque la relation est explicitement orientée (par la situation d'entretien).

---

<sup>15</sup> Pour un descriptif détaillé de la méthodologie de l'intervention, se reporter aux travaux de F. DUBET *La galère : jeunes en survie* (1987), Seuil, annexe pp. 435-448.

L'espace analytique a également été un lieu privilégié (il n'est pas le seul) de vigilance.

Il permet, en effet, de progresser dans l'analyse clinique en passant successivement par le regard posé sur l'observé, puis sur la relation entre l'observateur et l'observé, enfin sur l'observateur lui-même<sup>16</sup>. « C'est une démarche qui consiste à capter la résonance entre l'intérieur et l'extérieur, l'écho qui focalisera l'attention »<sup>17</sup>. Cette démarche consistant, de soi à soi, à se déplacer dans l'espace des points de vue multiplie les sens que peut prendre le matériel. Stabiliser un sens dans la durée passe par un intense travail de compréhension de la position d'autrui et de ce qu'elle évoque en nous. L'espace analytique permet d'être attentif, dans un certain registre, au sens que peut prendre un propos apparemment superficiel, anodin. Cet espace facilite le travail sur ses propres commentaires. Il permet également de s'interroger sur la réception du sens et sur la fabrication d'un sens sur le sens construit par autrui. Ce travail réflexif sur sa propre subjectivité qui bien souvent vient recouvrir le sens du matériau, permet enfin de découvrir, dans l'espace d'une « subjectivité disciplinée »<sup>18</sup>, le matériau pour ce qu'il veut exprimer. L'espace analytique facilite – sans être le seul – la prise de conscience sur le fait que des hypothèses construites apparemment en rapport avec l'objet peuvent ne pas réellement le concerner. En tant qu'espace prévu à cet effet, il est utile pour différencier ce que l'on interprète de ce que nous dit « l'objet qui parle »<sup>19</sup> et favorise en cela une posture épistémologique permettant de préciser ce qui est du registre du soi de ce qui est du registre de l'autre.

Peut-être pouvons-nous ici, et compte tenu de ces observations, risquer une remarque de fond. Nous restons étonnés de la faible proportion de propos mettant l'accent sur le fait que la population polyhandicapée peut aussi être une population qui suscite la répulsion ou un besoin de mise à distance. Cet étonnement tient au fait que nous-mêmes, lors de nos déplacements dans les institutions de prise en charge, avons été choqués dans notre rencontre avec cette population. Nous sommes surpris par la capacité du personnel à « s'habituer » et à composer avec une différence aussi radicale par rapport à soi-même. On le souligne ici, car cette thématique du rapport à une altérité radicale (bien sûr c'est nous-même qui la définissons comme telle) n'est pas traitée dans l'étude, puisque n'étant pas objet d'interrogation. Nous restons donc « fasciné » par la capacité des professionnels à évoluer dans un univers qu'on qualifierait volontiers d'« autre monde ». Mais sans doute dévoilons-nous là ce qui pourrait faire résistance à une pleine empathie.

Ces différents niveaux de dialogue, ces entre-sois, pourrait-on dire, forment un espace global, on l'aura compris, d'expériences dans lequel on s'efforce de mettre à jour l'idéologie implicite et les raisons non verbales à partir desquelles on peut commencer à parler dès lors qu'on en a saisi d'abord les échos, puis la production directe. Qu'est-ce à dire en clair ? Que les habitus, et bien souvent les matériaux collectés, ne disent rien de la considération implicite qui préexiste à l'égard d'un

<sup>16</sup> HOULE G. « L'analyse clinique » in *L'approche clinique dans les sciences humaines*, op. cit., pp. 43-44.

<sup>17</sup> Ibid., p. 45

<sup>18</sup> BATESON G., *Regard sur mes parents* (1989), Le Seuil, p. 205, cité par HOULE G., Ibid., p. 45.

<sup>19</sup> BOURDIEU P., CHAMBOREDON J.-C., PASSERON J.-C., (1969), *Le métier de sociologue*, Mouton Bordas, p.64.  
« C'est peut-être la malédiction des sciences de l'homme que d'avoir affaire à un objet qui parle ».

objet d'étude. De sorte que l'on peut avoir de la considération (on peut aussi l'appeler « production de connaissance scientifique ») pour un objet à partir de la collecte, que l'on croit naïve et objective, de certains matériaux alors qu'un savoir préexiste implicitement et agit sur l'orientation et la sélection des données qui, du coup, sont là pour valider les implicites.

Pour ce qui concerne directement notre étude, ces mises en tension critiques entre les différents matériaux sont à l'origine de la construction de l'hypothèse, mais qui dépasse quelque peu le travail sur le Snoezelen, à savoir que le fléchissement de sa pratique serait lié à un effet d'exposition à l'altérité difficilement supportable. D'où cette difficulté à assumer le face à face. Le moyen de se soustraire à ce regard qui pourrait me transformer par la fascination qu'il exerce, c'est précisément de n'être pas en face à face.

C'est aussi la raison pour laquelle, malgré le désir de tenir à distance l'organisation et la hiérarchie, il y a un appel vers elle de la part des professionnels qui pratiquent le Snoezelen, afin qu'elle joue un rôle de tiers contenant, par la mise en place d'une régulation – qui, au passage montre aussi son intérêt pour l'activité – où puisse se dire, lorsqu'on investit ce qu'il y a de plus profond en soi, les problèmes que pose un travail pour le bien-être d'autrui.

Voyons maintenant les aspects pratiques de la méthodologie.

### **2.2.3- Constitution de l'échantillon**

À partir des premiers questionnements, le commanditaire a constitué un groupe de travail en repérant une cinquantaine d'établissements qui pratiquaient l'activité du Snoezelen. La sélection s'est fondée sur un double critère : la diversité institutionnelle (maisons d'accueil spécialisées, hôpitaux, établissements médico-social etc....) et la diversité géographique (urbain, rural). Ainsi l'échantillon des participants à la recherche représente l'éventail des populations concernées, des modes d'organisation dans le champ médico-social et sanitaire. Il est censé donner accès aux représentations des différents acteurs professionnels impliqués directement ou indirectement dans la pratique du Snoezelen (son financement, son organisation, sa pratique).

Dans la cinquantaine d'établissements repérés, vingt-et-un ont été sollicités et sur ces vingt-et-un, douze ont manifesté leur désir de participer à la recherche-action.

Neuf établissements ont participé au groupe de travail et trois autres ont accepté de participer à des entretiens. Ce taux de participation montre l'intérêt des institutions pour le Snoezelen.

### **2.2.4 - Démarche de la problématisation de la recherche-action**

La construction de la problématique devait, dans un premier temps, répondre à une question de fond qui nécessitait une réponse méthodologique :

Quel cadre construire qui puisse sécuriser les participants du groupe de recherche ?

Le risque d'une insécurité du groupe était supposé fort. L'espace méthodologique a été conçu pour prendre en charge cette attente.

La réflexion sur les conditions de production de la problématique était nécessaire du fait que les professionnels estiment évoluer dans des activités où l'exposition de leur identité est fortement engagée dans le rapport à cet *autre* qu'est la personne polyhandicapée. Cette remarque paraît paradoxale pour qui sait que la journée du public polyhandicapé, comme celle des accompagnants, est globalement « routinisée ». Si le quotidien de la personne polyhandicapée est traité par un collectif (AMP, kinésithérapeutes, etc. ...) et souvent collectivement, l'activité du Snoezelen est, quant à elle, pratiquée dans une relation généralement individualisée. S'instaure ainsi souvent une aventure singulière qui ne peut être parlée, élaborée dans un collectif selon les modalités habituelles du fonctionnement de ce collectif.

D'où la préoccupation de construire un cadre collectif qui ne mette pas en péril, par l'élaboration, le déni, la banalisation, l'expérience singulière.

La recherche-action se devait donc de proposer une méthodologie indiscutable autant aux yeux des participants, pour autoriser leur expression, que des organisations parties prenantes, pour les assurer de la rigueur et de la crédibilité du travail de recherche. Les références de la recherche doivent être transparentes et identifiables pour des partenaires. Ces arguments ont abouti au recrutement d'un sociologue auprès duquel s'expriment des attentes de compétences méthodologiques plutôt que théoriques dans l'intervention auprès des institutions.

La dynamique de construction de la problématique passe par plusieurs étapes méthodologiques.

## **2.2.5 - Rappel des premières étapes**

### **2.2.5.1- Attentes à l'égard de la recherche-action et rapport au Snoezelen**

La première journée de travail, organisée en janvier 2002 par la responsable du Centre de Ressources et la formatrice Snoezelen avec les participants qui ont répondu à leur sollicitation pour la mise en place d'une formation recherche-action, avait comme objectif d'explorer les attentes des uns et des autres à l'égard de la recherche-action et leur rapport à l'activité Snoezelen.

Un premier tour de table, réalisé lors de cette journée, a permis d'explorer les motivations des participants à la recherche. Certains ont dit vouloir réfléchir assez longuement sur les pratiques d'accompagnement des publics polyhandicapés, d'autres sur les besoins d'institutionnaliser les pratiques du Snoezelen afin de rompre avec un certain sentiment d'isolement. D'autres ont manifesté leur intérêt pour une réflexion visant à l'amélioration des pratiques, avec une certaine visée militante selon laquelle il faut donner à voir les pratiques du Snoezelen si l'on veut accroître leur acceptation dans toutes les institutions. D'autres encore se sont montrés motivés pour des compléments de formation sur le Snoezelen, ou pour la mise en sens de leur pratique laquelle pouvait les aider à lutter contre l'épuisement professionnel. Le souci de motivation et de fédération de leur équipe de travail explique aussi la participation de certains à cette recherche alors que d'autres étaient intéressés par les préconisations auxquelles elle pourrait donner lieu, le Snoezelen constituant, pour les équipes, un moyen de négocier des objectifs de travail.

Les motivations sont ainsi, pour certains, plus réflexives et, pour d'autres, plus opératoires, centrées sur des intérêts individuels ou positionnés par rapport à des enjeux plus collectifs.

Le tour de table a montré l'hétérogénéité des attentes. Bon nombre d'entre elles dépassaient le simple intérêt pour le Snoezelen et semblaient insister sur l'importance de prendre la parole sur l'accompagnement des publics polyhandicapés.

Pour certains participants, le Snoezelen c'est un espace, un lieu, une durée ; une séquence coupée du reste perçue comme une relation personnelle par rapport aux autres moments ou l'on est perdu dans du collectif. Pour d'autres, le Snoezelen c'est dans la salle et partout.

C'est aussi une rencontre, un plaisir, un éveil sensoriel. Le Snoezelen permet de changer le regard. Certains ont parlé du mystère qui entoure le Snoezelen, d'autres d'une formation nécessaire.

Les participants ont exprimé leurs attentes par rapport à la démarche Snoezelen :

- une qualité de vie, pour un résidant vivant et non simplement objet ;
- reconnaître le vivant, remettre le résidant au centre, changer le regard ;
- retourner au *Basal* (se pose la question de l'infantilisation), offrir une source de plaisir, susciter l'éveil, aller au plus près de sa singularité ;
- permettre au résidant de retrouver la sécurité, de devenir capable de relation sans qu'il y ait intrusion ;
- trouver d'autres canaux de communication ;
- accroître la connaissance (de soi et de l'autre) ;
- permettre une évolution à travers le canal sensoriel ;
- améliorer l'observation sur le résidant.

Il s'agit aussi, au plan organisationnel :

- fédérer une équipe ;
- acquérir une meilleure connaissance de la personne qui permet de construire le projet ;
- favoriser l'esprit d'ouverture ;
- changer le regard de l'institution sur la personne polyhandicapée
- être à l'écoute, d'affiner sa connaissance, de se mettre à disposition
- trouver un langage commun archaïque.

Cette liste met, pêle-mêle, en évidence des objectifs assignés au Snoezelen, objectifs éducatifs, thérapeutiques de changement organisationnel...

De même, plusieurs axes problématiques sont apparus dans ce tour de table :

- En rapport avec soi-même : la question de la disponibilité à autrui
- Sur la relation soi/résidant :
  - Être à l'écoute ; agir, la première rencontre est difficile ensuite il n'y a plus de barrière, opposition rencontre/relation ; technique, substitution d'une parole sur l'affectivité à une parole sur un lien parental « t'es le père ».
- En relation à l'équipe :

- L'acte est gratifiant s'il est reconnu ; il détruit si la réaction est négative.
- L'absence de reconnaissance de cette pratique par les collègues et la hiérarchie.
- Il semble qu'échanger sur ce que cette pratique fait évoluer augmente les résistances.
- Absence de curiosité de la part des équipes non participantes. Difficulté d'en parler : on ne dit que ce qui peut être entendu.
- Évocation autour des familles :
  - Comment leur parler du Snoezelen ? Comment les initier à cette approche ?

Autres thèmes :

- Le visible : dans le secteur médico-social, les acteurs sont formés pour apporter quelque chose qui va se voir.
- Le deuil : faire le deuil de l'évolution amènerait à faire celui de la relation voire de la vie.
- Le toucher : la différence entre un toucher technique et un toucher relation.
- L'indicible : difficulté d'une parole sur soi.
- Les limites de la technique : tout le monde dispose de la panoplie sensorielle et elle semble pourtant difficile à utiliser.

Cette journée de travail a confirmé aux commanditaires l'intérêt d'engager une recherche-action sur le Snoezelen. À l'exploration, le thème s'est montré complexe et multidimensionnel, raison pour laquelle le groupe a jugé utile d'être accompagné dans ce travail par un sociologue. Finalement la journée a aussi mis en évidence, *a contrario*, un relatif déficit de parole sur le Snoezelen dans les institutions.

#### 2.2.5.2 - Choix des champs à analyser : constitution en groupes métiers

A partir du questionnement du groupe de travail constitué et avec lui ont été élaborées une hypothèse de travail et la méthodologie de collecte de données. La constitution du groupe de janvier est confirmée et en mars, tous les participants avaient obtenu la légitimité de leur organisation (lettre de mission, autorisation ad hoc) pour participer à la recherche-action.

L'hypothèse de départ repose sur l'intuition que les raisons de ce choix technologique (le Snoezelen) peuvent être multiples : philosophiques, religieuses, stratégiques, personnelles. De même les effets de sa pratique peuvent être multiples, se combiner et/ou être contradictoires entre eux.

L'élaboration des dimensions sur lesquelles la recherche devait porter, a été organisée par sous-groupes « métier »<sup>20</sup> :

- Un groupe « management » réunissant les professionnels ayant une fonction d'encadrement (Direction, chef de Service)
- Un groupe « thérapeutique » réunissant des professionnels paramédicaux (psychomotriciennes) ;

---

<sup>20</sup> On trouvera en annexe la composition du groupe de travail

- Un groupe « éducatif » réunissant des professionnels intervenant avec une fonction éducative de la vie quotidienne.

La répartition des professionnels en groupes métiers permettait d'obtenir les optiques différentes de chaque groupe. Il s'agissait de valoriser les différences et d'explicitier préoccupations thématiques des sous-groupes ont été les suivantes :

1 *Groupe fonction éducative (aides médico-pédagogiques, éducatrices spécialisées, aides-soignants)*

- Histoire :
  - Pourquoi l'arrivée du Snoezelen ? Par qui ? Pour qui ? Quand, ou, dans quel lieu et comment ?
  - Place du matériel/équipement
  - Contenu de l'organisation de séance
- Place de l'accompagnant/Résidant :
  - Son rôle, sa fonction.
  - À quoi sert-il dans la pratique Snoezelen (acteur, facilitateur, ...) ?
  - Comment rester créatif, inventif dans ces espaces ?
- Effets du Snoezelen :
  - Sur les résidants ;
  - Sur les accompagnants ;
  - Quels indicateurs ?
- Outils pour évaluer le travail :
  - Notes, personnes médiatrices ;
  - Cadres, savoir où l'on va, besoin d'un tiers.
- Limites de la démarche :
  - Reposer le problème de la sexualité, de l'affectif ;
  - Démarche non thérapeutique ; passage du relais.

2 *Groupe fonction paramédicale (psychomotriciennes)*

- Cadre, Construction de séance :
  - Prise de notes ;
  - Préparation séance ;
  - Après séance ;
  - Temps de parole entre les différents intervenants pour évoquer les difficultés d'organisation et de prise en charge ;
- Critères de choix de prise en charge :
  - Pour qui ?
  - Pour quoi ?
  - Avec qui ?
- Personne ressource :
  - Catégorie professionnelle de la personne ressource ;
  - Personne identifiée pour amener un regard, pour soutenir le projet et la personne qui réalise la séance ;

- Présence d'un tiers.
- Question de régularité :
  - Fréquence ;
  - Durée dans le temps.
- Fonction Thérapeutique :
  - Qu'est-ce qui est thérapeutique : est-ce l'espace ou la relation dans l'espace ?

### 3 *Groupe fonction direction (chefs de service, directeurs)*

- Raisons du choix du Snoezelen par une équipe de Direction :
  - Choix politique, choix des moyens ;
  - Type d'organisation permettant de légitimer une pratique, de soutenir l'équipe ;
  - Hiérarchiser les priorités et des moyens permettant de faire vivre le Snoezelen.
- Qu'est-ce que Snoezelen ? :
  - Organisation (spécificité par établissement) et reconnaissance institutionnelle
  - Quelle méthodologie : cadre, évaluation, régulation ;
  - Légitimité du Snoezelen.
- Participation de tous les professionnels de l'établissement :
  - Pour quel professionnel (organisation) ? Modalités organisationnelles pour installer, pérenniser.
- Le Snoezelen :
  - Quel sens pour les résidants, les accompagnants, l'institution ?
  - Le Snoezelen : est-ce une activité, un moyen, un état d'esprit, faut-il un lieu spécifique, et si c'est un environnement est-ce exportable ?

Les pistes qui ont émergé dans ce travail sont :

- Histoire institutionnelle et histoire du Snoezelen dans l'institution
- Quelles sont les pratiques ?
- Quelles attentes en ont chaque groupe métier ?
- Qu'est ce qui traverse les trois logiques métier dans les différences ou les oppositions ?
- Critère de choix de la prise en charge et s'il apparaît qu'ils ne sont pas définis, pourquoi ?
- Existence ou non de personnes ressources et pourquoi ?
- Points forts et points faibles.

## **2.2.6 - Proposition d'une méthode de travail**

### **2.2.6.1 - Modalités de recherche proposées et leur définition :**

A partir de ces thèmes, la proposition méthodologique était la suivante : le travail de formation recherche-action débouchant sur la rédaction d'un rapport final durerait un an et demi. Plusieurs méthodes ont été retenues :

- Procéder à une collecte d'articles et de documents bibliographiques sur le Snoezelen (la formatrice est une personne ressource pour cela).
- Demander aux participants du groupe de prendre des notes détaillées sur les séances ou de réaliser un journal de bord, l'ensemble du groupe devant travailler ensuite sur ces documents (analyse des pratiques).
- Proposition de réaliser des entretiens approfondis individuels menés par le sociologue ; la confidentialité de ces entretiens est garantie : pas de retour sur les institutions.

Les entretiens seraient ensuite décryptés (dactylographiés), il en serait fait retour à la personne interviewée qui en valide ou non les termes. Ces entretiens seraient ensuite rendus anonymes, certains extraits pouvant être analysés par le groupe ou par le « comité de pilotage » (voir infra)

Chaque entretien serait réalisé sur le lieu de travail de l'interviewé. Il serait possible d'élargir les entretiens à des personnes volontaires extérieures au groupe [Sur dix-neuf entretiens réalisés, dix-sept ont été utilisés].

Après la présentation des méthodes de recherche utilisables, l'ensemble du groupe s'est déclaré prêt à :

- Participer aux entretiens approfondis.
- Collecter des notes sous forme de journal de bord.
- Présenter des études de cas sur lesquels le groupe travaillerait pendant les journées de regroupement comme le ferait un groupe de supervision.

Les thématiques ont été complétées et converties en questionnaire (voir annexe), un calendrier de travail mis sur pied, proposant sur la durée d'un an et demi, la mise en place d'une journée de regroupement national au Centre de Ressources, à Paris, tous les mois et demi.

#### **2.2.6.2 - Construction d'un questionnaire, étapes de mise au point**

Dès la réunion d'avril 2002, le groupe a travaillé à la construction d'un questionnaire semi-directif et d'un échantillon de personnes à interviewer.

Entre mars et avril, le questionnaire a été testé et remanié. En effet, le questionnaire s'est avéré très lourd à manipuler tel quel (plus de 4 heures par entretien, même si les interviewés disent n'avoir pas trouvé le temps long).

Il a été nécessaire, pour obtenir un résultat probant, de découper l'entretien en deux entretiens, voire même de soumettre certaines questions à l'avance pour que les interviewés aient le temps de préparer les réponses. D'où finalement la constitution d'un questionnaire en deux parties : l'une privilégiant l'approche formelle de l'organisation, l'autre centrée sur le vécu des professionnels à l'égard de l'organisation, des collectifs de travail, des résidents et du Snoezelen.

Une fois le questionnaire redécoupé et stabilisé, la première partie, consacrée à la connaissance de l'organisme, a été expédiée par voie postale ou confiée directement via des participants, aux établissements, avec comme consigne de répondre par écrit. On dispose de dix « monographies » d'organisation. Toutes ont répondu selon les consignes. La deuxième partie a été administrée, lors de l'entretien qui, lui, a été réalisé sur le lieu de travail (à une exception) après un rendez-vous. Cette distinction

en deux parties a permis de consacrer plus de temps aux représentations. Il a évité aussi, nous l'avons constaté lors du test, que les interviewés se sentent gênés lorsqu'ils ne savaient pas répondre aux questions concernant l'institution.

Mais du coup, vérifier plus à fond le degré de connaissance et de maîtrise de certains agents sur l'histoire de leur organisation, son budget, les modalités organisationnelles devenait plus difficile. Les connaissances sur l'organisation semblent circonscrites à ce que les professionnels appréhendent dans leur quotidien. Ce constat tend à confirmer l'hypothèse selon laquelle les agents ne maîtrisent de l'organisation que ce qui est à leur portée. Ce qui est maîtrisé renvoie à la place que chacun occupe dans l'organisation. La recherche montre d'ailleurs que chaque professionnel perçoit le fonctionnement de l'organisation et du Snoezelen selon la place y occupe.

### **2.2.6.3 - La formation-action à l'analyse des entretiens**

L'action de formation étant plus centrée sur l'analyse des entretiens que sur leurs conditions de réalisation et pour ne pas risquer d'être face à des entretiens peu comparables du fait des modalités d'administration trop variables (le fait de potentiellement connaître la personne interviewée, d'appartenir au même corps professionnel, ...) le groupe a confié au chercheur le soin de s'en occuper. Ceci aussi pour les raisons de déontologie, de recueil de confidences difficiles à envisager dans des contextes à forts enjeux professionnels.

Une fois l'entretien réalisé, puis retranscrit, celui-ci a été envoyé à l'interviewé pour validation. Cette séquence avait pour but de vérifier si les propos n'avaient pas été interprétés, s'il y avait des compléments à apporter, ou encore si l'interviewé jugeait qu'il s'était trop avancé sur certains points. Il pouvait pratiquer une auto-censure sur son texte, (ce qui a été le cas pour la moitié des entretiens). Cette clause est d'autant plus importante que quelques entretiens avaient été réalisés avec certaines personnes du groupe de recherche. Une fois l'entretien définitivement validé, celui-ci a été rendu anonyme autant que faire se peut. Ces aspects techniques ne sont pas anodins si l'on s'accorde sur l'idée que le degré de sincérité des informations est en rapport avec la qualité de la relation qui s'établit avec l'enquêteur et sur l'importance de sécuriser le groupe de travail.

L'étape suivante a consisté à la mise en place d'une culture commune d'analyse des entretiens. Étant donné l'hétérogénéité du groupe, il a fallu collectivement construire des catégories d'analyse puis vérifier si, à la lecture des entretiens, les uns et les autres classaient les segments des textes (ou les contenus repérés) de la même manière.

Cette construction des catégories d'analyse s'est faite en sous-groupes à partir d'une proposition d'étude de vignettes thématiques plus ou moins longues issues d'un entretien (rapport aux polyhandicapés, aux familles, à l'organisation...). Après stabilisation des catégories, des entretiens ont été distribués aux participants, qui constitués en binôme (il a été constitué six binômes ou trinômes) ont procédé au codage et à l'analyse des séquences repérées. Le binôme encourage le travail de contrôle lors du processus d'imputation des séquences dans les catégories d'analyse et évite aussi la solitude dans l'analyse. Les binômes ont en chacun, deux ou trois entretiens à analyser, comme d'ailleurs les commanditaires et le chercheur. Lors des

séances plénières, les groupes restituaient leur analyse qu'ils avaient pris soin de rédiger et ils justifiaient l'intérêt de leur argumentation. Lors de ce processus de capitalisation, l'attention a été portée sur ce qui était commun et dissemblable aux différents entretiens étudiés. Le travail d'analyse d'entretien par binôme s'est déroulé sur toute l'étendue de la recherche, mais avec des disparités dues à la charge de travail des uns (certains entretiens comprenant plus de quarante pages) à des problèmes variés (grève des postes, non-réception du courrier, ...). C'est pourquoi certains entretiens ont bénéficié d'un traitement plus approfondi.

#### 2.2.6.4 - L'analyse des pratiques et le travail d'écriture

On traitera des deux points dans la même section étant donné leur intrication. Au départ, l'analyse des pratiques et le travail d'écriture sur le Snoezelen correspondaient aux attentes des participants. La richesse des matériaux apportés lors de ces séquences de travail nous a amené à les convertir en méthodologie pour la recherche.

Les deux aspects ont été traités de la manière suivante :

- L'analyse des pratiques a été menée en grand groupe de la manière suivante : interview du volontaire à l'analyse de pratique, travail qui vise d'abord à réunir les éléments pour décrire puis comprendre et interpréter le problème posé. Dans un deuxième temps, le groupe propose – par association d'idées – des hypothèses d'explication puis est invité à faire des préconisations

Les analyses des pratiques ont porté sur la relation entre professionnels et les résidents ou avec des membres de l'équipe de l'établissement.

- Le travail écrit : chaque participant pouvait tenir un journal de bord de sa pratique sur le Snoezelen. La difficulté de s'y tenir explique pour partie celle de la mise en place une évaluation du Snoezelen. En effet peu d'écrits témoignent de ce qui se fait lors des séances de Snoezelen. On accordera dans la troisième partie du rapport la place qu'il convient pour analyser, sur le fond, le sens de ce déficit. Pour ceux des participants, qui ont réussi à se plier à cette discipline de l'écriture sur la pratique professionnelle, le travail s'est traduit par une prise de notes (télégraphique ou littéraire), qui consigne le vécu de la séance, du point de vue des professionnels.

Ces écrits ont été envoyés au Centre de Ressources pour lecture et analyse. Après autorisation des rédacteurs, nous sommes passés à un travail collectif d'analyse de ces écrits, qui a porté sur la mise en forme des textes, le vocabulaire employé, la structure syntaxique, etc. ... Cela a été l'occasion de travailler ce que la forme transmet d'un énoncé dont le fond reste caché dans une optique plus ou moins stratégique, consciente.

Mais l'analyse des entretiens prenant un temps important, ce travail d'analyse des pratiques a dû être parfois mis « en veilleuse ». En fin de recherche, le groupe a estimé que le temps consacré à ce travail a été insuffisant.

### 2.2.6 5- Présentation des travaux au séminaire du Laboratoire du Changement social - Paris VII

L'avancement des travaux a été soutenu au Laboratoire de Changement social dans le cadre du séminaire de recherche, en mars 2003. moment symbolique important de formalisation et de communication du travail à un public non averti sur le thème, mais attentif à la démarche de recherche.

Moment de questionnement, le prolongement des hypothèses, de croisement des regards sur l'analyse que nous proposons. Cet échange avec l'équipe de recherche du laboratoire a enrichi notre travail tant par les suggestions de thèmes à explorer que par les références bibliographiques proposées.

#### 2.2.6.6 - Le co-pilotage de la recherche

Le plus délicat est d'identifier, non pas le pilote de la recherche mais son statut. En effet, la recherche est concrètement pilotée par un comité de trois personnes : le commanditaire institutionnel (directrice du Centre de Ressources « Multihandicap »), le sociologue (garant de l'orientation méthodologique) et le formateur en Snoezelen (personne ressource qui réalise, par ailleurs les prestations pour différents organismes de formation).

Les particularités (pour nous) tiennent à l'implication directe du commanditaire dans l'élaboration technique de la recherche, de même que celle de la formatrice Snoezelen. Si cela facilite le développement de la recherche d'un côté, cela peut aussi la freiner par ailleurs dans la mesure où ces dernières pouvaient se trouver juges et parties dans le champ concret des actions menées auprès des polyhandicapés. En effet, leur implication peut apparaître inconciliable avec la distance nécessaire à une recherche. Le Centre de Ressources a, pour une de ses missions la promotion de la recherche dans le champ du handicap, mais peut-on imaginer la réalisation d'une recherche radicalement critique dans ces conditions ? De même, peut-on imaginer que la recherche aboutisse à la mise en cause radicale de la pratique du Snoezelen ? La participation au pilotage encadre la dimension critique et positionne bien la dynamique de travail dans une démarche de recherche-action. La perspective politique de la recherche n'est donc pas fondamentalement critique, mais compréhensive et gestionnaire puisqu'elle vise l'amélioration de la qualité de prise en charge des résidents. Si les commanditaires semblent à l'aise sur cette orientation, il n'est pas évident qu'elle soit aussi clairement perçue par le groupe de participants : certains d'entre eux se sont demandés s'il s'agissait de valider les formations Snoezelen ou de proposer un suivi de la formation.

Le cadre de la recherche étant posé, on peut s'intéresser aux différentes fonctions de ce comité.

##### 2.2.6.6.1- Fonction de pilotage de la recherche

Il a été le lieu d'élaboration de la problématique provisoire et de préparation des travaux de groupe. Ce comité s'est ainsi réuni à un rythme variable et selon les urgences et les situations d'étapes de la recherche. Par exemple, il lui a semblé important de vérifier la teneur des données collectées dans les premiers entretiens

réalisés. Cette vérification l'a amené à organiser un séminaire d'une semaine, au cours duquel le travail de formation à l'analyse sociologique des entretiens s'est articulé avec l'analyse même des entretiens. C'est en prenant conscience de la charge de travail que représentaient l'analyse et l'organisation de celle-ci que le comité a décidé d'une pédagogie d'ensemble pour former le groupe à l'analyse d'entretien.

#### *2.2.6.6.2 - Fonction pédagogique*

Le comité a préparé le travail à l'attention du groupe pour que les participants se sentent en sécurité pour aborder chaque nouvelle étape de travail.

Le comité a animé les journées de regroupement en veillant à l'équilibre de la dynamique de travail entre grands et petits groupes, entre apports théoriques ou méthodologiques et apports effectués par le grand groupe. Il a rédigé une synthèse du travail réalisé lors de chaque regroupement, laquelle a été envoyée à chaque participant.

La déontologie du travail a été définie en groupe, notamment sur ce qui a concerné la confidentialité des données et l'observance d'attitudes de recherche et de compréhension des uns à l'égard des autres.

#### *2.2.6.6.3 - Fonction de régulation*

Le comité s'est efforcé d'être cohérent et homogène dans le rapport pédagogique avec les participants, sans que cela suppose un accord sur les hypothèses de travail.

Le travail en grand groupe a été le lieu d'échange des arguments qui ont été réexaminés et stabilisés en comité. Le travail de régulation a permis à chacun d'exprimer « d'où il parlait », d'approfondir les hypothèses de travail, d'envisager les compléments dont il fallait se doter, de repositionner les objectifs et méthodes de la recherche s'il y a lieu. C'était donc le lieu des décisions stratégiques quant à l'avancée des travaux (choix des thèmes à explorer, détermination des échéances, des modalités et des lieux de restitution de l'avancement des travaux, gestion budgétaire du projet).

#### **2.2.6.7 - Place du secrétariat dans la recherche**

Le secrétariat a constitué un outil important dans la méthodologie d'ensemble de la recherche. Il a réalisé la mise en forme de l'ensemble des écrits, géré aussi la coordination de la recherche (courriers, informer des modifications, accueillir, relancer...). Cela suppose un travail logistique conséquent d'autant que les participants sont répartis sur l'ensemble du territoire national. Une méthodologie participative suppose, même si tout semble prévu, une capacité d'adaptation permanente, pour faire face aux imprévus.

### **2.3 - APPRECIATION DE LA DEMARCHE METHODOLOGIQUE**

Évaluer la démarche méthodologique de la recherche-action est un sujet en soi et il n'est pas question ici de la traiter de manière approfondie, mais d'en dresser quelques points forts et les limites principales.

On peut valablement considérer que la démarche a privilégié la formation d'un dispositif de co-production de la connaissance. Le savoir a été construit dans et par l'espace méthodologique, en travaillant des techniques différentes et a exigé des participants une production élaborée à partir de leur expérience. L'hétérogénéité des logiques de métier représentées dans le groupe de travail a impulsé une dimension critique et réflexive. Le discours auto-validant a été quasiment impossible étant donné la diversité des intérêts en présence, tant du point de vue de la pratique du Snoezelen que de l'accompagnement global des résidents.

La pertinence du choix d'une recherche-action pour traiter ce thème se voit aussi confirmée. Chacun a pu prendre conscience du fait que sa connaissance sur le sujet était relative à la place qu'il occupait à son égard. La co-construction avec les praticiens de terrain a permis un dialogue inter-disciplinaire et inter-logiques métiers. Le prix à payer est le temps de mise en route d'un tel dispositif. Par ailleurs, la forte cohérence du comité de pilotage et la compétence reconnue de chaque membre a permis au groupe de se sentir en sécurité et à chacun des participants de s'impliquer en toute confiance, étant garanti d'être protégé intellectuellement et/ou affectivement par le cadre instauré. On ne note pas d'ailleurs d'absentéisme sans cause sérieuse. La diversité des horizons culturels, institutionnels, géographiques, professionnels, sociaux des uns et des autres a contribué sans cesse à l'enrichissement de la problématique, et chacun a profité des interrogations construites par les uns et les autres à partir de leurs univers respectifs.

Autre point important : les effets de la mise en place de la recherche sont d'intensité variable. Certains établissements se sentent très peu concernés. Mais dans leur majorité, les participants ont noté une (re)motivation de leur organisation et des groupes de travail autour du thème du Snoezelen. Dans certains établissements, des médecins prescrivent plus fréquemment le Snoezelen.

Pour les participants, tous missionnés par leur organisation, la recherche a contribué à leur reconnaissance professionnelle, et leur investissement dans le Snoezelen s'est avéré, par ailleurs, une forme de soutien pour leur travail.

De même, ils ont estimé se situer dans un échange où ils étaient tantôt les enseignants tantôt les apprenants. Ils se disent aussi intéressés par les acquis méthodologiques, par le travail minutieux de décryptage d'entretiens qui ne dévoilent leurs secrets que grâce à une approche rigoureuse. Les entretiens ont presque tous été l'objet d'une première lecture dans un processus d'identification projective et une dimension empathique, puis relus dans une perspective critique.

Enfin, on soulignera pour conclure, que ce dispositif a permis la validation d'hypothèses et leur généralisation qui reste, cependant, relative au statut exploratoire de la recherche. Les analyses collectives d'entretiens ont mis en évidence que les interviewés disaient tout haut ce que la profession énonçait tout bas. L'approche qualitative a ainsi des vertus quantitatives !

Les limites du travail sont contenues dans ses qualités. Le groupe de participants est formé de volontaires sensibilisés par le sujet. Aussi le manque d'entraînement à l'exercice critique aidant, il est difficile de construire ou d'exposer une perspective critique des pratiques d'accompagnement. L'analyse des entretiens provoque une

approche positive où le besoin de consolider des positions d'actions l'emportent sur un travail approfondi de compréhension. Le manque de temps joue globalement contre le groupe car pour critiquer, il faut se sentir en sécurité et cela prend du temps. De plus pour assimiler que la déconstruction est une première étape non « dangereuse » de la recherche-action avant d'entamer celui de reconstruction nécessite une durée plus importante.

Si nous avons réussi un premier niveau de sécurisation de la parole, un pas de plus reste à faire. Il y a certes la peur d'être jugé. Mais il y a aussi le sentiment de risquer d'entrer sur une terre dont on pourrait ne pas maîtriser les cheminements, les débouchés. Il est possible qu'une posture perçue comme trop critique puisse déstabiliser les investissements personnels dans le métier. Retomber sur ses pieds nécessiterait un travail d'élaboration dont on perçoit les dangers s'il n'est pas accompagné à son terme et dans de bonnes conditions. La faible habitude de l'argumentation publique vient se combiner au point précédent et favorise la tenue de discours prudents. La prise de parole n'est pas évidente face à dix-huit personnes et en présence de gens « supposés savoir » ou occupant des fonctions de direction dans les établissements. Peut-être aurions-nous dû être plus attentifs à ces rapports au pouvoir et au savoir et organiser des journées particulières en fonction des statuts des uns et des autres. On peut noter, résiduellement, que la concurrence entre certains établissements a aussi régulé des possibilités critiques. Ainsi les caractéristiques du groupe forment un surdéterminant qui encadre les possibilités critiques offertes par la multiplicité des axes méthodologiques ouverts. L'hétérogénéité du groupe est donc sa force et sa faiblesse en même temps.

#### **2.4 - L'ÉVALUATION DU TRAVAIL ET LA SUITE À DONNER**

En fin de recherche, et synthèse de travail à l'appui, le groupe a été invité à s'exprimer sur ses impressions à chaud par rapport au travail effectué. Il en ressort que certains « restent sur leur faim » à certains égards.

Globalement le programme de travail est perçu comme ambitieux par rapport aux moyens en temps dont on disposait (environ dix journées de travail répartis sur une année et demie). On a voulu trop embrasser : analyse de la pratique (études des situations), d'entretiens, prises en compte des grilles d'évaluation de l'activité Snoezelen sans pouvoir en proposer une pour l'ensemble des professionnels... La multiplicité des entrées dans la recherche a produit un effet de multiplication des centres d'intérêts et finalement de dispersion sur des thèmes qui n'ont pu être chacun traité de manière approfondie.

Autre aspect évoqué par certains membres du groupe, celui de l'humilité à laquelle conduisent les résultats du travail. Le groupe a le sentiment d'avoir beaucoup investi sans pour autant réussir à faire déboucher les résultats de la recherche sur des changements profonds et concrets quant aux pratiques. Les résultats, plus en termes de préconisation que de compréhension des phénomènes en jeu dans le Snoezelen, seraient restés en deçà des attentes. Chacun mesure la distance qui sépare ce que l'on devrait faire de ce que l'on peut faire.

S'agissant de l'écriture du rapport final, quelques membres du groupe évoquent leur désir d'être impliqué dans ce travail et reconnaissent, en même temps, ce que cela suppose en terme de temps supplémentaire. Cette remarque semble mettre le doigt

sur les limites de la co-construction du savoir, au sens où celle-ci supposerait aussi l'implication dans son élaboration qui est finalisée par sa mise en forme.

Malgré ces limites, le groupe exprime sa satisfaction notamment sur le fait que ce dispositif permet de prendre du recul par rapport au terrain, conscient que les uns et les autres rencontrent les mêmes problèmes pour pratiquer et promouvoir l'activité du Snoezelen.

S'agissant des préconisations, certains expriment leur souhait de transformer ce dispositif de recherche et dispositif d'analyse de la pratique (au rythme d'une journée tous les deux mois ? au niveau régional ?), de travailler sur les grilles d'évaluation, de construire un modèle de démarche et d'indicateur du Snoezelen.

Par ailleurs, les analyses contenues dans le présent rapport constituent en elles-mêmes, nous semble-t-il, des pistes pour enrichir les formations au Snoezelen, ainsi que des éléments pour mieux conduire son activité en établissement.

L'existence même du dispositif de recherche, abstraction faite donc de ses résultats, a dynamisé le travail de certaines équipes et dans quelques établissements, cette activité est à l'ordre du jour de réunions institutionnelles. C'est dire que la recherche a accompagné le mouvement de légitimation des professionnels dans une activité dont l'intérêt semble toujours à démontrer.

**TROISIEME PARTIE**

*LA PRATIQUE DU SNOEZELEN*

Les observateurs notent que l'activité du Snoezelen se développe progressivement du nord au sud de l'Europe. Une des raisons de cet axe de développement tiendrait au climat. On pratiquerait plus aisément des activités d'intérieur dans les pays froids et humides, tandis que les pays du Sud valoriseraient l'utilisation de lieux extérieurs. Cette hypothèse vaut si l'on considère le Snoezelen comme devant être pratiqué dans des espaces réservés à cet effet. Mais si on considère cette activité comme un état d'esprit, il en va un peu autrement, elle peut se pratiquer n'importe où, dans les prés, les chambres, les espaces collectifs...

Acceptons, cependant, cette hypothèse selon laquelle le Snoezelen se développe dans un axe Nord-Sud pour des raisons climatiques et intéressons-nous aux aspects susceptibles de freiner le développement de sa pratique. L'utilisation des espaces intérieurs et extérieurs est, en réalité, dépendante, non pas de leur existence/inexistence, mais de la difficulté organisationnelle à y accéder et à en jouir. La non-pratique du Snoezelen en extérieur est liée aux difficultés et aux aléas organisationnels : l'absence de collègues, la panne d'un véhicule... autant d'arguments avancés pour signifier à quel point l'activité est dépendante de circonstances objectives. D'autres arguments sont avancés pour justifier d'une non-pratique en salle : celle-ci serait ici difficile d'accès (en sous-sol), là trop petite pour travailler en collectif, mal équipée en outil Snoezelen et/ou en matériel susceptible de faciliter la manipulation des polyhandicapés. L'absentéisme des collègues, une contrainte qui surgit en amont de l'activité, le manque de temps, l'imprévu (obligation de participer à une réunion...), les congés... autant d'événements qui entravent ou réduisent considérablement la pratique du Snoezelen en salle. L'étude générale des monographies d'organisations sanitaires et médico-sociales et des entretiens met en évidence que les pratiques et les représentations du Snoezelen sont en rapport avec ce qu'on pourrait appeler l'état d'esprit général qui règne dans les établissements accueillant des publics polyhandicapés. La pratique du Snoezelen dépend ainsi d'une multiplicité de variables qui se combinent entre elles. Elles deviennent autant de conditions requises pour cette pratique. La motivation/démotivation du personnel à l'égard de l'activité en dépend relativement. La pratique du Snoezelen résulte de l'évaluation que chaque professionnel fait de sa situation dans l'organisation, évaluation rapportée aux exigences personnelles (morale, psychologique, idéologique...) et aux capacités socio-psychologiques.

### **3.1 - LE POIDS DES FINALITES INSTITUTIONNELLES ET DES STRUCTURES ORGANISATIONNELLES.**

L'approche développée dans la section précédente nous apprend que le Snoezelen émerge dans le courant d'émancipation véhiculé par mai 68, la promotion du plaisir, du bien-être des individus semblant être une des finalités reprises par l'activité Snoezelen.

Si les dirigeants actuellement à la tête des établissements souscrivent volontiers à cette orientation, celle-ci est cependant difficilement applicable en tant que telle, car prise dans les orientations des structures, des métiers et des hommes.

### 3.1.1 - Pluralités de structures et de finalités

L'étude des monographies (9)<sup>21</sup> apporte les éléments suivants : il existe trois types d'orientation auxquels correspondent trois types de structures :

- Établissements de soins
- Établissements d'accueil et de vie en long séjour
- Établissements éducatifs (externat, semi-internat)

Les orientations apparaissent dans les appellations même des organisations et dans les objectifs des projets d'établissement.

Ces finalités institutionnelles sont à même de structurer ou à tout le moins d'influencer les attentes des dirigeants à l'égard des objectifs assignés au Snoezelen. Elles ne portent plus uniquement sur la qualité de la relation et sur le bien-être du résidant, mais sur des objectifs thérapeutiques ou/et éducatifs. Ces objectifs à atteindre, plus ou moins implicitement, peuvent mettre des professionnels en difficulté, puisqu'ils sont décalés par rapport à ceux du Snoezelen. Cette vision, selon laquelle les objectifs du Snoezelen pourraient être instrumentés au profit des finalités de la structure se voit relativement confirmée par une évaluation pragmatique réalisée par les Anglais dans les années 1980, qui met en évidence, entre autres, une diminution des troubles du comportement pour les personnes polyhandicapées participant à cette activité. Dans une perspective instrumentale, l'objectif du Snoezelen, à savoir l'amélioration du bien-être, se trouve potentiellement réinterprété comme un outil de soins.

Ce glissement d'objectif est d'autant plus compréhensible du point de vue des organisations médico-sanitaires et éducatives, que les soucis de gestion, et de rendement, se font de plus en plus prégnants à partir des années 1980.

Si l'objectif du Snoezelen est ainsi surdéterminé par l'orientation de la mission de la structure, la tendance ira à proposer l'activité à un public à soigner ou/et à éduquer. Une des sources de démotivation des professionnels pourra alors provenir du constat que le Snoezelen, ni ne soigne, ni n'éduque suffisamment au regard de l'institution et/ou du professionnel. La démotivation viendrait de l'impossibilité d'atteindre cet objectif « idéal ».

La centration sur ces objectifs - secondaires pour le Snoezelen, mais néanmoins premiers pour l'organisation - limite l'appréciation de ce que le Snoezelen apporte par ailleurs aux résidants puisqu'elle restreint notre attention à ce qu'on doit corriger. Dans cette perspective d'analyse, les orientations des maisons d'accueil spécialisées (M.A.S qui sont des lieux de vie) semblent plus congruentes avec les objectifs du Snoezelen ; mais il faudrait vérifier si cette congruence induit que le Snoezelen s'y développe plus qu'ailleurs et qu'il serait plus simple à installer et à gérer (sans doute aussi faut-il distinguer les orientations des M.A.S. selon qu'elles sont impulsées par les pouvoirs publics ou par des familles de futurs résidants).

On pourrait, s'agissant des M.A.S., affiner l'analyse et montrer que leurs objectifs sont toutefois traversés par une tension forte qui s'exprime entre la nécessité de traiter les besoins des résidants et l'attention portée à leurs désirs.

---

<sup>21</sup> Un hôpital de l'Assistance Publique de Paris, deux Instituts médico-éducatifs (I.M.E.), un service d'éducation spécial et de soins à domicile (SESSAD), cinq maisons d'accueil spécialisée (M.A.S.). Pour des raisons de confidentialité, ces monographies n'ont pas été jointes aux annexes.

On peut constater, en effet, que l'approche par les besoins d'hygiène, de sécurité et de soins, s'oppose de temps en temps à l'approche par le désir, le plaisir. De même, l'existence du Snoezelen ne dit rien sur sa considération par l'ensemble des professionnels de l'organisation. Il peut être considéré comme une activité de loisir qui peut être suspendue au moindre problème de personnel. Ce choix montre qu'on attend rien de cette activité. L'existence de cette tension est aussi présente à l'hôpital, à travers les notes d'un groupe de travail appelé « réflexion éthique » du personnel de l'hôpital met, par exemple, en évidence le problème : « traiter le résidant selon ses besoins ou selon ses désirs ? Quelle place donner aux uns et aux autres dans cette orientation ? »

Si l'on s'accorde sur le fait que les finalités des structures pèsent sur les orientations du Snoezelen, il ne faut pas sous-estimer le poids de la structure elle-même, en tant que système organisé en vue de produire une prestation.

L'organisation du travail, les types des métiers, les tâches à réaliser sont en rapport avec l'histoire de ces structures et orientent ou réorientent à leur tour les objectifs du Snoezelen.

### 3.1.2 - L'organisation du travail et la fonction des différents métiers

Les orientations dominantes se retrouvent déclinées dans une organisation spécifique du travail et des profils de métiers dont la notoriété est, sans doute, en rapport avec les orientations.

Ici, le rapport à l'activité Snoezelen serait relatif à la perception que chaque professionnel véhicule à partir de sa place objective dans l'organisation et ce à quoi son métier lui permet de prétendre (position subjective).

L'étude des monographies apporte les éclairages suivants :

- L'hôpital, dont l'objectif est le soin, développe un organigramme où l'on devine une séparation forte entre « équipes soignantes », composées des agents hospitaliers et aides-soignants (A.S.), classées avec le « personnel de rééducation » composé des psychomotriciens, de kinésithérapeutes etc... Ce regroupement masque la hiérarchie qui existe entre les groupes réels de professionnels.
- Dans les maisons d'accueil spécialisées, les deux secteurs dominants sont « paramédical » et « services éducatifs » ou encore « vie sociale ». Dans le paramédical, on retrouve les psychomotriciens, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les orthophonistes, les infirmiers, et dans le service éducatif, on retrouve les aides médico-psychologiques (A.M.P.), les auxiliaires de vie et les aides-soignants. Une M.A.S. semble faire exception en regroupant « personnels de soins et éducatifs », mais la présentation en tableau désigne plus l'organisation fonctionnelle qu'elle ne représente l'organigramme hiérarchique. Mais pour bien saisir la place, la plus ou moins forte présence de certains métiers dans les M.A.S., il faudrait en analyser systématiquement la genèse. En effet, l'attachement à l'éducatif semble plus prononcé dans les M.A.S. qui résultent d'une conversion de centres de rééducation fonctionnelle. Ainsi l'ancrage des éducateurs et l'existence d'un courant éducatif dans

certaines M.A.S. se comprennent à la lumière de l'histoire de ces conversions où les nouvelles orientations ne se séparent pas totalement de celles dont elles sont le produit.

- Enfin les I.M.E. ont des organigrammes où les différents corps de métiers sont regroupés en fonction des lieux de vie, de l'objectif « animation-éducation » et « suivi médical et paramédical ». De sorte que les A.M.P. aides-soignants sont, avec les éducateurs spécialisés et les psychomotriciens, regroupés sous l'appellation « service animation-éducation ».
- De même pour le SESSAD, l'A.M.P. (mais il n'y en a qu'un) est intégré au service « éducation, animation, formation ». Les organigrammes mettent en lumière la manière dont les organisations ont historiquement structuré la place des métiers.

Ainsi, l'hôpital regroupe agents de soins hospitaliers et aides-soignants dans personnels hospitaliers et équipes soignantes. Il faudrait affiner les données et connaître la part respective des agents de soins hospitaliers et aides-soignants, mais à titre exploratoire, on peut développer l'hypothèse selon laquelle les métiers de psychomotriciens et aides médico-psychologiques ont été récemment introduits dans le secteur hospitalier pour « humaniser », « adoucir la vie des résidents » selon des choix de la chef de service interviewée. L'organigramme des M.A.S. montre une évolution (historique) dans la place attribuée au personnel. En effet, l'orientation lieu de vie a conféré une place plus importante aux A.M.P. et de ce fait, dans les M.A.S., les A.S. qui sont plutôt amenés à s'identifier aux A.M.P.. Le fait d'être identifié à des fonctions participant à la vie sociale et/ou éducative tend à ennoblir la perception des professionnels à l'égard de ces deux métiers et des tâches à réaliser. D'où une adhésion plus « facile » au Snoezelen, car la logique métier est déjà perçue comme faisant partie d'une logique relationnelle.

Le métier A.M.P. (le diplôme existe depuis 1972<sup>22</sup> et la formation dure 2 ans) du même niveau que celui d'A.S.<sup>23</sup>, dont l'existence remonte aux années 1950 et risque d'être rattrapé par une logique de production (toilette, gestion quotidienne...) au détriment d'une logique plus relationnelle, s'il y a l'identification de l'A.M.P. à l'A.S.. L'enjeu par rapport au Snoezelen est de savoir si les professionnels s'identifient plutôt à la production (il est important de faire...) qu'à la relation (il est plus important d'être...). Les métiers sont dans des rapports d'influence entre corporation d'autant plus importants qu'ils sont moins en contact réel avec d'autres catégories professionnelles.

Pour une A.M.P., qui évolue au sein d'une corporation d'aides-soignantes, la pratique du Snoezelen permet un temps de s'abstraire de cette logique de métier qui pousse à adhérer aux normes véhiculées par la fonction assignée au métier d'A.S. et qui se traduit par la gestion du quotidien versant tâches à faire.

On imagine aisément, dans ce contexte historique, que la pratique du Snoezelen pose encore plus de problèmes à une A.S. qu'à une A.M.P..

<sup>22</sup> ION, J., TRICART, J.-P. (1984/2000), *Les travailleurs sociaux*, Paris, La Découverte, 5<sup>e</sup> éd.

<sup>23</sup> Dans la convention 66, en revanche la convention 51, les A.M.P. débutent au même niveau que les A.S., mais bénéficient d'une bonification de 11 points qui augmente de un pour cent chaque année.

Dans l'idéologie des métiers d'A.M.P., la pratique du Snoezelen est légitime du fait de la fonction d'aide psychologique, ce qui n'est pas le cas pour une A.S. qui doit faire face à sa corporation et à une ligne hiérarchique constituée de médecins et d'infirmiers qui tendent à reléguer la fonction relationnelle à l'extérieur des soins. Il aide les soignants, mais il ne soigne pas.

L'organigramme des I.M.E. a ceci de particulier qu'il met les différentes logiques métiers en synergie pour les faire concourir à l'objectif d'éducation (et de soins). Ici l'orientation éducative « contamine » positivement les différents métiers, de sorte que les A.S. et A.M.P. sont en équipe avec les éducateurs spécialisés. Ils exécutent d'ailleurs pour partie les mêmes tâches. Les éducateurs revendiquent la participation à la toilette, aux changes des résidants. Ils voient là un moment privilégié de la relation avec le résidant. Les positions peuvent donc être opposées par rapport à une même activité, selon le sens attribué à la tâche, mais surtout selon la perception véhiculée quant à la « grandeur » du métier.

La pratique de l'activité du Snoezelen est **ainsi** tributaire de l'estime sociale que les uns et les autres (direction, chef de service, parents) confèrent aux métiers et aux professionnels. L'estime sociale se travaille aussi entre professionnels, entre ou/et à l'intérieur d'une même corporation. Lorsque les métiers d'A.M.P. et A.S. sont en contact et en travail avec les métiers éducatifs, rééducatifs et du soin, les professionnels sont pris dans une dynamique d'échange généralisé stimulante qui évite le repli sur les corporations respectives, d'autant que les uns et les autres estiment être gagnant à l'approche pluridisciplinaire.

Dans les organigrammes précédents (hôpital, M.A.S.), la participation au Snoezelen, suppose un détachement du groupe professionnel primaire sans possibilité de pouvoir se projeter dans un ensemble professionnel plus large.

L'étude formelle des organigrammes permet ainsi d'appréhender la place historiquement faite aux différents métiers et leur fonction respective. Elle permet aussi de saisir les enjeux de certains métiers (il serait plus précis de dire les enjeux de certains professionnels exerçant certains métiers) par rapport à l'activité du Snoezelen. Derrière les emplacements dans les organigrammes et fonctions formelles, mêmes définies, il y a des acteurs professionnels qui réagissent dynamiquement à ces situations. On vient de voir que, fondamentalement, la participation au Snoezelen est en rapport avec l'estime sociale que les professionnels peuvent escompter de groupes professionnels, qu'ils soient des pairs ou non. Le moteur de la participation repose sur l'ennoblissement du métier et des tâches et la gratification narcissique renvoyés aux protagonistes. Lorsqu'on s'intéresse aux entretiens, on s'aperçoit que les professionnels insistent sur l'importance du « regard des autres ». Celui-ci peut freiner ou encourager la participation. Ce point est d'autant plus vérifié qu'on a affaire à des professionnels dont les tâches sont généralement réputées peu valorisantes (toilettes, changes, repas, coucher, lever, ...). Cette dépréciation au regard des autres est moindre pour des métiers qui se considèrent et sont considérés par les autres comme étant nobles (métiers du soin, de l'éducation, de la relation). Le Snoezelen peut donc être perçu par ceux qui le pratiquent comme favorisant l'ennoblissement d'un travail, par ailleurs, peu gratifiant. Les professionnels qui obtiennent la considération d'autrui sont renforcés dans celle qu'ils s'auto-attribuent.

### 3.1.3 - Des métiers, des territoires... et des costumes

L'estime sociale conférée aux métiers n'est pas sans rapport avec le fait que ceux-ci s'exercent ou non dans des territoires spécifiques, et notamment « privatifs ». Toute activité spécialisée est réputée se dérouler dans des lieux aménagés à cet effet, avec la technologie adéquate : elle nécessite concentration, savoir-faire technique ou/et relationnelle et parmi les autres critères de notoriété des métiers, on peut retenir le lieu d'exercice, et le type de disponibilité vis-à-vis d'autrui (est-ce le client qui va à l'expert ou l'inverse !).

Dans cette perspective, la salle affectée au Snoezelen peut devenir un attribut de distinction et de classement entre les métiers. Elle peut représenter ainsi un enjeu pour des psychomotriciens face aux kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, notamment.

Avoir un lieu identifié où se déroule une expertise auprès d'un client qui s'est déplacé (ou mieux encore qu'on amène), rehausse ce métier au rang des autres (Martine dit : « *Les kiné, on prend le résidant, on l'amène en rééducation. Ils ne vont jamais faire quelque chose devant nous, comme ça* »).

Cet enjeu, être identifié aux métiers d'expertise, peut se retrouver à d'autres niveaux. Par exemple, savoir si le Snoezelen doit se pratiquer avec un professionnel pour un résidant ou en groupe<sup>24</sup> (avec l'effet de banalisation de l'activité que cette situation peut porter en soi), si les professionnels doivent être expressément formés (donc légitimés par une instance d'expertise) ou simplement faire preuve d'un état d'esprit congruent avec la philosophie du Snoezelen, sont autant d'aspects qui renvoient à la problématique de la valorisation de l'activité et, par conséquent, à celle des métiers qui en ont la charge. D'ailleurs, le fait que le Snoezelen puisse être compris avant tout comme un état d'esprit, c'est-à-dire qu'il puisse se pratiquer presque partout, tant aux moments domestiques que dans les sorties en plein air, tend à amoindrir l'expertise requise pour sa pratique.

On comprend ainsi pourquoi certains A.M.P. (Evan et Émilie) valorisent la spécificité de l'activité et luttent contre une utilisation banalisée de la salle. Celle-ci doit rester dédiée à cette activité (il est intéressant de constater que ces deux personnes souhaitent devenir éducateurs spécialisés. On peut faire, à cet égard, une corrélation entre le projet de carrière professionnelle ascendant et le souci de spécialité dans la pratique d'une activité). Certains A.M.P. valorisés par la formation et la pratique du Snoezelen ne comprennent pas pourquoi ils ont à administrer des laxatifs (Émilie), alors que des auxiliaires de vie pourraient le faire. Il n'est pas étonnant de constater à l'inverse l'existence d'un discours qui prône la déspecialisation, la banalisation du lieu, discours de professionnels n'ayant pas suivi la formation et utilisant la salle comme un lieu de « récréation ». Ce discours vise à faire descendre de leur piédestal ceux qui se feraient une haute idée de leur fonction.

Le cloisonnement entre métier est vivant encore aujourd'hui, comme le travail de distinction qui veut que certains métiers cherchent à conquérir une place valorisée en s'appropriant des lieux d'expertise situés en dehors, à l'écart des lieux communs, pendant que d'autres travaillent à leur désacralisation en vue de se les approprier

<sup>24</sup> On ne s'intéresse pas ici à l'aspect « risque » de l'activité, qui amène certaines organisations à statuer sur le nombre de professionnels nécessaire à l'encadrement de l'activité.

pour les mêmes raisons. Le principe de distinction se repère aussi dans le respect du territoire d'autrui. Par exemple, lorsqu'un psychomotricien pratique un massage (toucher thérapeutique) sur un résidant dans le lieu de jour, il est réputé être sur le territoire des aides-soignants et doit se soumettre implicitement à l'organisation et au rythme de travail instauré sur ce territoire. L'exemple de Laura, psychomotricienne, est significatif à ce sujet :

- *C'est mon unique espace de travail privé, identifié. Je n'ai pas à m'excuser d'être là, parce que dans les lieux de jour, dans les dortoirs, si on est dérangé, on est plus en train de dire : " excusez moi, allez-y, ne vous dérangez pas », on squatte, on est chez les autres. On a identifié ça, il n'y a pas très longtemps, que ça nous pèse d'être en fait chez les autres et d'être obligé d'être parfois dérangé dans des prises en charge.*  
*Ça serait parfois sympathique que les gens arrivent à penser que c'est une prise en charge et qu'on ne dérange pas comme ça, on ne commence pas à installer des paquets ou à faire le ménage alors qu'il y a quelqu'un qui travaille en relaxation ou en musique. Souvent, on n'ose pas dire : " non, vous n'entrez pas " parce que l'on est chez eux. On les retarde d'une heure, peut-être...*
- *Enquêteur : Il y a donc une histoire de territoire, il y a le territoire physique qui entre en ligne de compte ?*
- *Oui. Quand je suis en massage au milieu d'un lieu de jour et qu'il y a le change en même temps, il faut que je fasse gaffe de ne pas gêner avec ma chaise s'ils sont en train de manipuler et en même temps, je ne peux pas leur dire : " écoutez, je suis en massage, vous ferez le change tout à l'heure, ne le faites pas là, ça pue ". Parfois, on est dans des conditions, et d'un autre côté, si je veux que ça entre dans mon planning de la semaine, je n'ai pas d'autres solutions que d'être sur des moments qui ne sont pas toujours tout à fait propices.*

Il faut donc respecter les usages faits des espaces, mais aussi comme Laura nous le dit, respecter les codes d'attitudes physiques en vigueur :

- *On avait compris que pour toi, c'était trop dur de passer d'un truc où il fallait rester tranquille, laisser le résidant faire ou proposer des choses tout en étant assis sur un tapis, voire parfois dans une position un peu trop relax. Et moi, j'ai vu le monsieur faire des massages, sur les lits dans les lieux de jour, dans les dortoirs et être mal installé. Etre installé sur le lit, prendre le résidant comme ça et l'agent dire : " tu as vu comment tu es assise ", je lui dis : " oui, mais je suis confortable ". « Oui mais on ne se met pas comme ça ».*
- *Enquêteur : Quand elle a dit on ne se met pas comme ça, c'est-à-dire ?*
- *On ne s'assied pas comme ça sur le lit du malade, je ne sais plus comment j'étais assise, j'avais dû me mettre contre la tête du lit et puis ramener le résidant vers moi, sur mes genoux et masser tranquillement le visage, parce que de biais, pour lui c'est terrible. J'ai toujours appris de se mettre dans une position la plus confortable pour masser. Que ce soit celui qui est massé, ou celui qui masse.*
- *Enquêteur : Et donc là, vous étiez dans une position impudique ?*
- *J'étais assise sur le lit et c'était impudique et puis on ne s'assied pas, ça ne fait pas quelqu'un qui travaille, j'avais peut-être l'air trop bien installée, trop relax, donc, ça a choqué.. Après, ils n'ont plus été choqués, il ont accepté ma façon de travailler. Et puis*

*celui qui n'est pas content et qui veut me dire quelque chose, si c'est le cadre, j'aurais eu à lui répondre.*

L'observance des règles et attitudes à l'égard des normes en vigueur sur le territoire des aides-soignantes (qui est l'exemple ici repris) est effective aussi parce que les psychomotriciennes ont leur territoire par ailleurs, où sont aussi acceptées les aides-soignantes à condition qu'elles observent les règles en vigueur. Il est fort probable que les observances à respecter soient plus élevées dans les lieux où se déroulent des expertises que dans les lieux « publics ». Le territoire devient aussi un objet d'enjeux lorsque les personnels sont affectés à des espaces précis, d'autant plus que la valeur accordée à ces espaces varie selon qu'il s'agit d'espaces domestique-public, domestique-privé ou d'espaces de travail des experts.

De même que la fréquence de présence sur les territoires (en continu, discontinu) peut faire varier l'importance de son appropriation. Le thème de l'appropriation du territoire est d'autant plus vif lorsque les professionnels vivent sur un territoire restreint ou en restructuration.

On pourrait affiner les stratégies de distinction à l'envi. Evoquons un dernier exemple. Dans certaines structures où le médical prédomine (notamment à l'hôpital), la distinction entre les métiers se réalise par la différenciation des « costumes ». Dans les établissements où le port de la blouse est courant, les uns doivent être habillés de blouse (blouse dont la couleur et la qualité varient selon les métiers habilités à la porter) d'autres en sont dispensés. Les propos de Martine, aide-soignante, sont, à ce sujet, révélateurs :

- *« C'est-à-dire, qu'on aimerait des fois, travailler plus ensemble. Déjà, vous voyez dans la tenue. Nous, on nous exige d'être en tenue. Vous regardez tout ce qui est personnel éducatif. Vous allez manger au self. Vous êtes obligés de vous mettre en civil. Vous ne pouvez pas aller manger comme ça, ce que je trouve tout à fait normal. Par contre, vous regardez le personnel éducatif, tout ce qui est psycho..., même les psycho-motriciennes, elles ont toujours des tenues personnelles. Elles mettent une blouse par-dessus mais en dessous, elles ont des caleçons ou des trucs personnels, et elles, par contre, vous les voyez aller manger au self, elles seront avec la même tenue. Elles vont simplement enlever la blouse et mettre le haut. Mais, ce qu'elles ont sous la blouse, elles l'ont pour travailler et elles l'ont pour aller manger au self. Et déjà ça, vous voyez, ça dénote un certain état d'esprit. (...) Parce qu'elles ont une tenue pour travailler mais elles ne la mettent pas. Je ne sais pas si c'est conscient ou inconscient ce qu'elles font mais, par rapport à nous qui mettons une tenue pour travailler, ça peut dénoter qu'on n'est pas sur le même plan d'égalité en fait, quelque part. Vous comprenez ce que je veux vous dire.(...)Parce qu'elles, si vous voulez, pour nous c'est important, on travaille, on a une tenue. Même si elle n'est pas élégante, c'est la tenue de travail qui est comme ça.*
- *Enquêteur : C'est pas mal, rose !*
- *Ça fait un peu flamand ! Et elles, par contre, elles restent en tenue parce que nous on nous dit que c'est pour l'hygiène, OK ! Je suis d'accord. Mais elles qui travaillent avec nos résidents si elles viennent dans le service, pourquoi elles sont en civil. Ce n'est pas normal.*
- *Enquêteur : Qu'est-ce que ça dénoterait comme type d'inégalité ... ?*

- *Je ne sais pas comment vous dire ça. Le fait qu'on se mette en tenue aussi, quelque part, ce n'est pas nous rabaisser, ce n'est pas ça que je veux dire, c'est montrer qu'on est là pour un travail qui n'est peut-être pas très valorisant, qui ne nous permet pas de rester en civil parce que, soit on va se salir, soit on va ramener des odeurs, parce qu'on a un métier ... C'est vrai, on a des résidants qui se souillent, qu'on linge, qu'on nettoie la m... Et elles, en faisant le travail d'éducateur, de psychomotricien, de tout ce que vous voulez, et en restant en civil, en fait, on a l'impression que c'est un travail qui est plus valorisant. »*

Bien sûr il y a blouse et blouse ! Il y a la blouse du médecin, blanche, de coton, qui valorise d'autant plus la fonction (blancheur et pureté) que le médecin reste en tenue civil en dessous, et il y a la blouse de l'aide-soignante rose (flamand) et en nylon qui dévalorise d'autant plus la fonction (identifiée à la femme de ménage) qu'elle doit ôter sa tenue civile parce qu'elle exécute des tâches d'hygiène.

Le fait que le Snoezelen se pratique en civil (au moins habillé sous une blouse si son port est exigé et respecté) en dit long sur le prestige attribué à ceux qui le pratiquent.

### 3.1.4 - Tension entre logique de production et logique relationnelle

On retrouve ici la classique concurrence entre le « faire » et l'« être ». La logique de production renvoie au travail palpable, au réel concret, et dont les résultats sont rapidement visibles, quantifiables. La production, c'est ce qui est obligatoire à faire, ce qui mobilise la force physique et ce qui fait appel à la technique. C'est là où le plaisir n'est pas moteur dans l'action. La production renvoie souvent à l'activité laborieuse, à la partie non noble des métiers, dans la mesure où l'activité physique s'oppose à l'activité intellectuelle.

Le noble est, par excellence, attribué à la logique de la relation, au travail intellectuel, invisible, impalpable, au réel abstrait et dont les résultats sont plutôt qualifiables et différés. La logique de relation renvoie à ce qui est facultatif, ce qui vient après le nécessaire, ce qui mobilise des compétences qui s'apparentent à des attributs de la personnalité et se réalise à partir des désirs du professionnel. Celui-ci choisit de faire ou de ne pas faire. Le Snoezelen est fondamentalement repéré du côté de l'être, il renvoie à cette logique qu'on qualifie de relationnelle.

Si la logique relationnelle à ses adeptes, la logique de production à aussi les siens : avec la toilette il y a mise en beauté des résidants, ils sont valorisés comme le dit Martine dont les propos oscillent entre ingratitude d'une tâche toujours à recommencer et gratification par son résultat, même éphémère :

- *« Par exemple, vous allez leur faire une toilette, vous allez les habiller tout propre, tout mignon. Moi, je vois, au moment du carnaval quand on les déguise. Deux ou trois minutes après, ça y est, le maquillage a foutu le camp, le chapeau est de travers. Donc, si vous voulez, vous vous investissez dans quelque chose et puis vous vous dites : mais pourquoi ? Parce que ça n'a pas tourné comme vous voulez en fait. Ou le résidant n'a pas supporté le maquillage sur le visage, alors qu'il faut du maquillage pour représenter le personnage qu'on voulait lui faire ... Ou même dans le travail de tous les jours sans parler du carnaval. Vous allez le mettre propre. Deux minutes après, il aura bavé, il sentira mauvais parce qu'il se sera fait caca dans la couche. C'est vrai que ce n'est jamais fini, c'est jamais ... Des fois, on a l'impression qu'on ne sert pas à grand chose quoi.*

- *Enquêteur : Tellement ça se remet. Ce que vous aviez fait cinq minutes avant est déjà défait.*
- *Exactement. Exactement. Ou un résidant qu'on vient de chausser, combien de fois on a l'exemple. Encore ce matin, j'avais mis les socquettes et les nu-pieds à Laurent, même pas cinq minutes après, il m'en avait déjà sorti un. Alors vous arrivez au moment du déjeuner, il faut le rechausser. Parce que la surveillante, c'est normal, elle n'aime pas que les résidants soient pieds nus. Cinq minutes après, vous recommencez à le chausser alors que vous avez passé je ne sais pas combien de temps ... Et tout est comme ça.*
- *Enquêteur : Pourquoi la surveillante n'aime pas qu'ils soient pieds nus ?*
- *Parce qu'au premier coup d'œil, ça fait un peu délaissé, ça ne fait pas fini la toilette. Pour elle, ça doit être bien de la tête aux pieds. C'est normal. Je trouve normal aussi. Même un résidant qui n'est pas coiffé, ce n'est pas bien. Il faut qu'il soit coiffé. On en a une Y. Vous lui faites une jolie queue de cheval. Derrière, vous avez un autre résidant. Il arrive, il lui prend les cheveux, il lui arrache tout. Vous dites : j'ai passé cinq, dix minutes à la coiffer, pour quoi faire ? Et tout est comme ça. C'est vrai ce que je vous dis en plus. Vous pourriez le voir tous les jours ça.*
- *Enquêteur : C'est un côté décourageant un peu.*
- *On a l'impression qu'on n'a jamais fini, jamais fini. Le temps que vous en mettiez un propre, c'est l'autre, entre-temps qui s'est sali. Ou alors, il a été dans la cour, il y avait une flaque d'eau, il s'est tout salopé.*
- *Enquêteur : Sur l'histoire de la coiffure, par exemple, pourquoi faut-il qu'ils soient bien coiffés ?*
- *Parce que ça fait partie de la toilette. Parce que des cheveux en désordre, ça ne fait pas la toilette finie. Un petit coup de brosse le matin après la douche, c'est toujours plus ...*
- *Enquêteur : Ça fait pas de mal.*
- *Voilà, ça fait pas de mal. Disons que chez eux tout a de l'importance en fait. Le moindre petit soin qu'on apporte, c'est toujours un plus même si ça ne dure pas.*
- *Enquêteur : Ce que vous dites là : c'est plus présentable, c'est plus présentable, en réalité, pas tellement pour eux mais pour le personnel !*
- *Tout à fait !*
- *Enquêteur : Parce que là, ce que vous êtes en train de dire, ça renvoie au confort du personnel, au bien-être du personnel plus qu'au confort du résidant.*
- *Ah oui et pour nous c'est une satisfaction aussi. Parce que déjà qu'on n'a pas un travail gratifiant, quand ils sont mignons, bien propres, bien mis, on se dit au moins : on a fait quelque chose de positif. C'est un peu ça. C'est sûr que c'est pour nous. C'est une gratification pour nous. Pour nous aussi, c'est vrai que c'est agréable d'avoir des résidants qui sont propres, qui sentent bons, qu'on ne soit pas toujours dans ces odeurs de m... et autres.. »*

On voit ce qui a été fait. La logique de production gratifie les professionnels sans détour. Il n'y a pas à construire un argumentaire pour être ou s'auto-gratifier comme c'est le cas dans le Snoezelen, construction qui d'ailleurs est toujours incertaine à défaut d'existence de grille d'évaluation.

En contrepoint de la logique de production, pratiquer le Snoezelen peut éveiller, chez les professionnels, la culpabilité d'être dans des activités de plaisir, dont ils n'ont pas à rendre compte sur le contenu et le résultat. Cette culpabilité peut se voir renforcée dans les établissements où il n'existe pas de lieu de parole pour élaborer et mettre à distance ce qui se joue dans l'activité. À la difficulté de rendre compte sur le Snoezelen s'ajoute l'absence de questionnement des collègues à l'égard des praticiens.

Les propos de Sonia montrent d'une manière générale les plaisirs et difficultés de la pratique du Snoezelen, et le poids du regard des collègues :

- *Enquêteur : « Est-ce que le Snoezelen est mis au même plan que les autres activités ?*
- *Sonia : On essaie de le mettre au même plan. Ce n'est pas évident parce que c'est une activité... Pourquoi ? Je ne sais pas... qui souvent, quand même, passe à la trappe. Je dis ça, mais ça m'arrive aussi. J'ai du mal à m'expliquer. J'ai des hypothèses. La difficulté du Snoezelen, c'est que c'est une prise en charge individuelle et que ce n'est pas toujours évident de se retrouver face à face avec le résidant chez qui on attend quelque chose qui n'arrive pas. Je me suis retrouvée avec une personne, de me dire : je vais voir ce qu'elle a envie de faire. Et je peux rester comme ça des heures. C'est dur parce qu'on veut faire des choses mais en face il n'y a pas de répondant et on a l'impression de ne pas avoir été utile.*  
*Même si c'est faux, peut-être que le simple fait d'être là suffit. Mais on se fixe des barres comme ça, un petit peu trop hautes. (...) Je pense que c'est dur à vivre. Si vous voulez, dans d'autres activités ou même sur des appartements, quand on a fait une toilette, on voit qu'elle a été faite. Le résidant a été lavé, habillé, il a pris son petit-déjeuner et voilà. Alors qu'en Snoezelen, il n'y a rien de palpable qui a été fait même s'il y a quelque chose qui s'est passé, mais des faits qui puissent être palpables, on ne les voit pas. C'est dur à vivre parce qu'il y a toujours le regard des autres.*  
*S'il y a un résidant qui est habillé un peu de toutes les couleurs, c'est carnaval, il y a parfois des réflexions, ça cause. Là, s'il y a quelque chose qui n'a pas été fait, on fait aussi des réflexions. Il n'y a pas moyen de corriger ça parce que ce serait trop intrusif pour le résidant, c'est sans intérêt pour lui. (...) Quelle que soit l'activité, il y a toujours le regard du professionnel par rapport à cette activité-là. Ça va être en peinture, le résidant va faire un dessin, on a quelque chose, on a la matière quelque part. En Snoezelen, on n'a pas forcément la matière de produite et donc, l'encadrant qui sait plus ou moins que ce n'est pas parce qu'il n'y a pas eu de la matière, qu'il n'y a rien eu, il va quand même culpabiliser par rapport aux autres encadrants. (...) Parce qu'il va avoir l'impression de n'avoir rien fait et peut-être qu'on va lui donner l'impression qu'il n'a rien fait.*
- *Enquêteur : Est-ce que c'est la même chose en balnéothérapie ?*
- *Sonia : Non parce qu'en balnéothérapie, il y a pas mal d'AMP qui viennent faire les séances de balnéothérapie, donc qui voient ce qui se passe. Ils peuvent le remonter sur les appartements. D'autre part, même si elle ne voit pas ce qui se passe, moi je peux formuler les choses et le dire : voilà, il a eu une bonne détente, il a réussi à rester concentré sur l'exercice ; je peux dire les choses.*  
*En Snoezelen, quand on est seul avec le résidant, le résidant ne va pas forcément dire : «C'était sympa, j'ai aimé, je me suis bien détendu et ça m'a fait plaisir ». Il ne va pas le dire. L'encadrant, s'il est honnête, et il n'y a pas de raison qu'il ne le soit pas, il est difficile pour lui de dire qu'il ne s'est rien passé.*

- *Enquêteur : Donc il s'est passé quelque chose ?*
- *Sonia : Oui. Tout le monde ne se dit pas qu'il s'est passé quelque chose. On sait que l'on peut rester des heures devant un résidant sans qu'il y ait un contact. Il y a eu des réflexions, je ne les ai pas entendues, mais comme quoi Snoezelen, c'était un peu la planque. (...) On pouvait se retrouver en Snoezelen avec un résidant et on s'allonge à côté de lui et on est tranquille. Il y a des gens qui peuvent penser ça. Alors que même si on s'allonge à côté d'un résidant, pourquoi pas si, de cette façon-là on est en relation, parce qu'en même temps qu'on est allongé on lui parle. Il y a des gens pour qui... qui ne font pas Snoezelen bien sûr, qui ne connaissent pas, pour qui, quelque part, c'est une planque.*
- *E : D'après ce que vous dites, ce discours-là pèse aussi sur ceux qui font Snoezelen?*
- *S : Ils culpabilisent, ils se disent qu'ils vont être mal vus par certains collègues ?*
- *E : Vous disiez que parfois Snoezelen sautait, en fait, c'est parce que les gens sont mal à l'aise?*
- *S : Pas seulement mais c'est une des raisons, parce que l'on sait qu'avec tel résidant se sera difficile. J'ai déjà entendu en réunion de Snoezelen, une encadrante dire que la séance n'avait pas été positive parce qu'elle n'a rien fait avec le résidant. C'était un résidant qui, à l'époque, n'allait pas très bien et elle avait fait beaucoup de choses finalement, puisqu'elle lui avait apporté un moment de calme. C'est vrai qu'elle n'avait pas joué la stimulation, parce que ça ne s'était pas prêté, parce qu'elle ne le sentait pas comme ça ce jour-là. Une fois qu'il a quitté la salle du Snoezelen, il est redevenu infernal comme il l'était sur l'appartement. Donc au retour sur l'appartement, ils se sont dit qu'il n'y avait rien eu. Alors que pendant une heure qu'a duré la séance, ce résidant-là a été calme, il n'a pas crié. Elle avait l'impression de ne rien faire. Elle nous l'a dit en réunion Snoezelen et on insistait en lui disant : «Mais, tu as tout fait finalement, tu as fait le maximum. Tu lui as permis d'avoir un moment de calme» et c'est vrai que le jour même, elle n'avait pas senti l'intérêt de la séance. Peut-être que sur l'appartement ils se sont dit, même si ce n'est pas très clairement : «c'était vachement utile, Snoezelen ». Peut-être qu'on lui a dit ça sans penser à mal. Mais peut-être qu'on lui a dit ça.*
- *E : Le jugement des autres pèse...*
- *S : J'entends souvent, quand on part en balnéo, parce qu'on est en peignoir : ah! super, vous allez en balnéo, cool. Combien de fois, je l'ai entendu, alors que cool... Je bosse, je ne joue pas avec le petit canard. Mais combien de fois je l'ai entendu. (...) C'est des a priori qu'ont des personnes. Ou : c'est tellement bien la balnéo, on peut venir avec vous ? Mais, on bosse. Parfois, c'est dur, il y a beaucoup de manip. Mais tout de suite, peignoir, balnéo, ah, c'est cool !*
- *E : C'est la représentation...*
- *S : Oui. Et Snoezelen, il y a un peu de ça, parce qu'il y a des matelas, parce qu'il y a le tapis masseur. Moi-même, j'ai dit que je l'avais essayé parce que ça fait du bien. Comment ça a été interprété ! J'imagine. J'imagine tout à fait.*
- *E : Vous êtes là pour vous ?*
- *S : Quelque part, oui. Ça a été sûrement interprété comme ça, pas par tout le monde mais par certains. C'est vrai qu'il y a cette difficulté-là qu'on peut rencontrer parfois,...* »

On le voit, pratiquer le Snoezelen, suppose le risque d'un face à face dont l'issue est incertaine, mais aussi met à l'épreuve l'ambition des professionnels dans leur désir de changer la situation des résidants. Le désir de réussir quelque chose pour l'autre risque d'être souvent déçu, surtout si l'attente de changement est forte, on pourrait dire surdimensionnée par rapport à ce que peut réellement apporter le Snoezelen d'un point de vue éducatif et thérapeutique.

### 3.1.5 - Le regard professionnel

Cet extrait de l'entretien avec Sonia met aussi en évidence le poids du regard des autres, de leurs jugements. Le regard puise sa force d'emprise dans la solitude des professionnels qui n'ont pas de lieu pour collectiviser leur pratique du Snoezelen. La vulnérabilité par rapport au regard d'autrui vient de l'impossibilité de lui opposer un certain point de vue légitimé par un collectif, un courant de pensée.

Pratiquer le Snoezelen suppose de devoir lutter contre les représentations véhiculées par la logique dominante des métiers appartenant à la sphère de production, logique qui peut d'ailleurs être intériorisée par le professionnel lui-même qui cherche à s'en émanciper, puisqu'il en est, par ailleurs et une bonne partie de la journée, un des acteurs. Le professionnel – notamment A.M.P. et A.S. – doit pouvoir tour à tour changer de raisonnement selon la situation. Qui reconnaît l'énergie que suppose ces déplacements de postures ? La question se pose d'autant plus que, dans ces milieux professionnels, pour obtenir la reconnaissance comme le dit Catherine, il faut mettre en avant la pénibilité physique du travail : *« J'ai l'impression qu'on est dans une tendance – et ça me pèse vraiment – où pour être reconnu, on se montre plutôt sous son côté « regardez comme c'est dur ».* La logique de production tend en permanence à imposer son point de vue du fait de sa prééminence objective. On comprend qu'il existe un discours d'émancipation par rapport à cette logique, en même temps qu'elle sert de refuge pour rester dans la communauté.

Comme on vient de le voir avec le long extrait de l'entretien de Sonia, pratiquer le Snoezelen demande un effort pour s'émanciper de la norme collective qui valorise l'action physique contrôlable et régulée par les pairs. En même temps, les professionnels vivent mal d'être en dehors de toute affiliation professionnelle.

### 3.1.6 - L'espace/temps du Snoezelen dans l'espace/temps de la journée

Les journées en institution sont planifiées pour les résidants et cette planification organise simultanément le temps et l'espace des professionnels (on trouvera en annexe quelques exemples de journées-type). Cette organisation de la journée répond aux soucis de soins, mais remplit une fonction centrale : celle de structurer, de donner un cadre, un rythme à la journée. Les propos de Yolande le montrent bien :

- *« Dans une journée, l'activité, c'est quand même le « plus », ce qui vient ponctuer le quotidien, le rythmer. On se dit qu'on ne pourrait pas travailler sans avoir un emploi du temps et un cadre. On pourrait très vite pratiquement ne rien faire de la journée. Etre là, à côté d'eux, faire un petit tour. Alors que mettre en place une activité, tout d'abord, c'est se dire qu'ils sont capables de faire des choses, d'être acteurs. Ça veut dire que l'on va consacrer du temps à faire quelque chose avec eux. Faire et être. Il y a ces deux dimensions quelles que soient les activités mises en place. C'est ce qui donne du contenu et du rythme*

*à la journée parce qu'on pourrait sinon ne pas sortir du pavillon. Etre en permanence à l'intérieur alors que pour un certain nombre d'activités, une fois que l'on a fini l'accueil et le petit-déjeuner, on va ou sortir du pavillon ou avoir un temps structuré à l'intérieur. »*

Cette structuration donne du sens à la journée de travail qui devient globalement prévisible, routinisée autour de tâches quotidiennes. Cette structuration contrôle et met à distance l'imprévu, crée des repères dans un milieu où leur absence peut être rapidement anxiogène pour les personnels travaillant directement avec les personnes polyhandicapées.

Sonia évoque bien combien le planning est structurant pour le personnel et les résidents, et les inquiétudes que génère tout changement :

- *« Ce planning quelque part, c'est ce qui donne le rythme d'une journée, d'une semaine, du mois ou de l'année aux résidents et si on ne se donne pas comme règle qu'il faut essayer de respecter ce planning, la journée n'a plus de sens, il n'y a plus de rythme, tout est mélangé, il n'y a plus de sens à la journée et pour le résident, même s'il ne le voit pas aussi clairement que ça, le fait qu'il y ait un temps de repas, un temps d'activités, ça rythme sa journée, ça donne du sens à sa journée. »*

*Les résidents savent très bien le jour où ils ont leur séance de balnéo. Pour certains, ils ne vont pas dire : «j'ai balnéo, je veux y aller», mais on sait qu'ils s'impatientent, quand ils ont la séance avec ma collègue ou moi et qu'on va sur l'appartement ce jour-là, ils savent qu'on vient les chercher, parce qu'il y a eu un rythme de mis en place. Pendant pas mal d'années, il y avait une activité équitation le mercredi après-midi et puis il y a eu un changement, il n'y a pas longtemps, un an ou deux, il n'y a plus eu activité équitation le mercredi après-midi. C'est passé le jeudi. Pour beaucoup, pendant longtemps, le mercredi, il y avait toujours équitation et ils nous disaient qu'ils avaient équitation l'après-midi. On était obligé de leur dire que ça avait changé, que c'était pour le lendemain. Ça voulait bien dire que quelque part ils avaient intégré un rythme.*

*Pareil pour d'autres activités, mais pour des temps comme le temps du repas, il y en a qui savent bien que vers onze heures, s'ils reviennent d'activités et s'ils passent par le rez-de-chaussée, ils vont directement au réfectoire en se disant : on va manger. La table est mise et on doit leur dire que ce n'est pas pour tout de suite. Ça leur permet de comprendre ce qui se déroule autour d'eux. Certains y parviennent, d'autres pas. C'est à nous quelque part de leur faire comprendre, ou en les prévenant. Quand j'emmène un résident en Snoezelen, le plus souvent, du moins le plus possible, dans la matinée, je vais lui dire que je vais l'emmener en Snoezelen. Je ne sais pas ce qu'il comprend de tout cela mais peut être qu'il se dit : «On a fait ça, ah! oui j'aime aller en Snoezelen parce qu'on est tout seul, on n'est plus en collectivité ». (...)*

- *Enquêteur : Vous parlez du fait que la journée a un sens. Est-ce également le fait que la journée à aussi un sens pour les professionnels ?*
- *Oui, parce que se retrouver avec un groupe de personnes handicapées qui ne parlent pas et s'il n'y a rien de prévu pour animer, il y a des moments, c'est lourd. C'est très lourd. Si ça se produit une fois de temps en temps, ça arrive, tous les résidents ne vont pas en activité tout le temps. Il reste toujours quatre ou cinq résidents sur un appartement qui n'ont pas activité, ça dépend des jours, ça tourne. Il y a un encadrant avec un voire deux, c'est plus souvent un, en général l'encadrant va faire la déco, je vais ranger telle armoire, il faut se*

*trouver une occupation parce que beaucoup de résidants sont assis sur leur chaise. C'est très structurant pour tout le monde. »*

La structuration de la journée sert de cadre, de contenant, fait tiers dans la relation avec le polyhandicapé. Les tâches à réaliser donnent le sens de la journée et semblent déterminer le type de rapport que les professionnels peuvent instaurer avec les résidants.

La journée, où les tâches sont exécutées sans trop y penser, se présente comme un espace temps objectif, sécurisé, dont les contenus sont institutionnellement contrôlés, labellisés. Dans cette perspective d'analyse et en caricaturant, le Snoezelen correspond à l'inverse du cadre proposé par la journée et fait appel à l'autonomie des professionnels. En dehors de toute tâche prescrite, il est ce que les professionnels veulent bien en faire, il n'est pas mis en place pour prendre en charge un besoin spécifique, quantifiable, nécessaire, mais s'intéresse plutôt au désir perçu chez le résidant qui est appréhendé, dans cet espace/temps Snoezelen, comme un acteur de sa vie.

Le Snoezelen se présente, ainsi, comme un espace/temps offert à la subjectivité, à l'expression de l'intimité, soustrait au regard de la hiérarchie. C'est le lieu où chaque initiative serait réfléchi. Sans doute que la prise de risque, l'expérimentation dans le Snoezelen sont rendues possibles parce que, par ailleurs, le temps est sécurisé.

### **3.1.7 - Organisation et rapport aux familles**

Les rapports entre familles et organisation vont rarement de soi. Il semble qu'ils ne sont jamais satisfaisants comme s'il fallait qu'existe un juste milieu. Il y a toujours à redire sur la place des parents, trop présents ou trop absents, trop proches ou trop éloignés. Cette insatisfaction de la place serait manifeste tant du point de vue des acteurs des organisations que du point de vue des familles. Il existe cependant quelques cas isolés de relations à peu près harmonieuses.

Les rapports vont rarement de soi parce que nombre de familles perçoivent leur enfant encore comme un malade qu'il faut guérir - alors que, pour l'institution, l'enfant est perçu comme un polyhandicapé - et attendent de l'institution l'amélioration de leur état de santé. Marianne, évoque cet aspect en soulignant l'évolution du point de vue de la maman :

- *« Et je vois cette maman. Je suis arrivée avec le corset siège, donc le siège sur le pied à roulettes, la tablette, ... Bon, c'est des petits enfants, donc, pour nous, ce n'est pas encore des énormes corsets sièges. Cette maman qui m'ouvre et me dit : « ah, je savais que ça serait grand, j'avais vu celui de Roger, qu'est-ce que c'est grand quand même ». Elle était vraiment très impressionnée, et elle en avait vu dans le service. On lui avait expliqué, réexpliqué. On a installé la petite dedans, toutes les deux, la petite était super bien dedans. La maman qui s'écroule complètement, les deux mains posées sur la tablette. « Il faut que mon mari voie le siège avec Danielle dedans parce qu'il voit le siège tout seul, ça ne va pas aller ». Donc, c'est l'image de l'appareillage. Et cette maman, elle est venue en consultation lundi. Moi, j'ai emporté le siège mardi dernier et elle est venue en consultation, Danielle c'était hier, et la maman disait : « On est arrivé il y a un an au SESSAD (service éducatif spécialisé de soins et d'aide à domicile). On est arrivé avec une petite fille malade. Et aujourd'hui, on a une petite fille handicapée ». Retraçant*

*en fait le parcours d'un an, ça y est on a compris qu'on a une petite fille handicapée. Pour eux, quand ils sont arrivés au SESSAD, on allait leur guérir. Elle était malade. On allait traiter, parce que c'est une petite fille qui a une grosse épilepsie, on allait traiter son épilepsie et elle allait guérir. On a fait beaucoup de domicile avec cette famille-là, alternativement l'éducatrice et puis moi, où on a vraiment resitué l'épilepsie comme un symptôme et qu'il y avait plein d'autres choses qui étaient compliquées pour Danielle et là disant : on a compris qu'elle n'était pas malade, qu'on ne la guérirait pas non plus. Et donc là, le corset siège, ça a fini de leur faire comprendre que la petite était quand même handicapée et pas malade. La mission du service, ce n'était pas de la guérir mais d'adapter son environnement pour utiliser ses potentiels. À chaque fois on le sait qu'il faut du temps pour les parents, à chaque fois on redécouvre ça au fur et à mesure avec chaque famille parce que chaque cheminement est singulier. Les gens avancent à leur mesure ».*

Catherine parle du même type de difficultés lorsqu'elle dit :

- *« Le progrès, pour nous, ça va être quelqu'un qui a les yeux dans le vague et qui, d'un coup... Je vais capter son regard. Ce sera un progrès énorme pour moi et pour mon équipe, mais ce ne sera pas du tout un progrès pour un parent qui attend qu'on lui restitue un enfant normal ».*

Cet exemple anodin en apparence souligne à quel point la rencontre entre professionnels et familles est souvent vécue comme un moment difficile et douloureux que certains cherchent à éviter.

Une autre ligne de tension tient à ce que certains parents sont perpétuellement préoccupés par l'avenir de leurs (grands) enfants au regard de leur propre avenir, comme le dit Sybille :

- *« J'en entends aussi parler par le biais de cette cousine qui est maintenant adulte et c'est difficile pour les familles qui se retrouvent avec un (enfant) adulte polyhandicapé ... Et les parents qui vieillissent et cette angoisse de savoir ce qu'il va advenir à leur enfant quand ils ne seront plus là. »*

Sans doute qu'en secret certains parents espèrent, en culpabilisant fortement, que leur enfant « parte » avant eux, dans la mesure où ils ne savent pas ce qui lui arriverait s'ils venaient à partir avant lui. Les parents seraient dans une anticipation permanente qui les empêcheraient de vivre sereinement l'instant présent avec leur enfant. Les professionnels, moins dans cette préoccupation du lendemain (modalités de survivance des enfants en cas de décès des parents) profitent de l'enfant au jour le jour, dans l'ici et maintenant. L'appréhension du dramatique de la situation n'est pas la même, donnant parfois l'impression aux parents que leur situation (de douleur) est insuffisamment prise en compte.

Les rapports entre professionnels et familles sont constamment parasités par la souffrance. Gilles le développe :

- *« À l'internat, on a plutôt des enfants où les parents ont demandé s'ils peuvent être gardés à l'internat. Donc, culpabilisation parce qu'ils ont peur qu'on croit qu'ils vont les abandonner. Donc, ils se regroupent un peu ensemble aussi pour en parler, c'est très bien. C'est un peu nouveau que des parents se retrouvent entre eux. Ou ils l'ont demandé, ou on l'a proposé. Il y en a qui ont accepté, d'autres qui n'ont pas accepté. Ils ont besoin de leur enfant le soir pour le voir. Ou ils se culpabilisent trop. Mais va savoir les calculs*

dans leur tête, alors ils n'osent pas. Il y en a aussi qui ont refusé. Par exemple, ils ont obtenu une nuit ici pour leurs enfants, mais ils ne veulent pas une deuxième nuit, parce qu'ils ont besoin de leur enfant.

- *Enquêteur : Est-ce que les parents viennent souvent voir les enfants en internat ?*
- *Il y a tous les cas. Il y en a qui viennent souvent, il y en a qui ne viennent pas beaucoup. Il y en a qui il faut téléphoner quand il y a des vacances, des petites vacances, pour voir s'ils ne veulent venir voir un après-midi leur enfant. Il y en a qui viennent. Est-ce qu'ils viennent parce qu'ils veulent vraiment, ils viennent parce qu'on a téléphoné, je ne sais pas. D'autres qui viennent souvent pour voir leur enfant mais en fait aussi pour contrôler. Ou des visites comme ça, à des heures un peu bizarres. Il y en a qui viennent et qui sont mal à l'aise vis-à-vis de leur enfant. Mais c'est leur enfant, alors ils sont un peu tirillés d'un côté ou de l'autre. Ils aiment leur enfant mais ils ne supportent pas que leur enfant soit handicapé. Alors ils peuvent mettre sur notre dos toutes les fautes, l'angoisse de leur enfant ou parce qu'ils sont angoissés parce que leur enfant est handicapé. Alors, ils cherchent la petite bête. Mais nous on est là aussi pour en prendre plein la gueule, disons vulgairement ».*

Véronique montre à quel point la souffrance est un obstacle à la confiance qui pourrait s'établir entre professionnels et parents :

- *« Ce sont les familles et leur détresse, la grande souffrance des familles, elles me disent que si on arrivait à leur donner la garantie que leurs enfants étaient dans un environnement confortable, aimant, ils allaient pouvoir un peu se réparer. On ne répare jamais la douleur d'avoir un enfant poly-handicapé, mais pour autant, ils pourraient, en faisant confiance à des professionnels, en se sentant en sécurité par rapport à la sécurité qu'on mettait en place pour leurs enfants, ils pourraient aller mieux, un peu partir en vacances, un peu souffler et confier, au-delà de faire confiance, véritablement confier. C'était véritablement les accompagner dans ce parcours, en disant qu'il y a aussi des professionnels qui sont là pour ça, qu'on essaie de former du mieux possible, qui ne sont pas les parents, on ne substitue pas à vous, on ne fera jamais comme vous, ni aussi bien ni mieux, mais on va faire autre chose, on va faire autrement, on va être autrement, pas dans la même dimension d'amour mais on peut apporter quelque chose qui vous permet de vivre un peu autrement aussi. Mais j'avais déjà eu cette expérience quand j'avais travaillé en maison de retraite. C'était déjà quelque chose que j'avais travaillé avec les familles en entendant la souffrance que les gens ont de « placer » leur papa ou leur maman dans une maison de retraite, et ce que ça représente comme douleur, en disant : confiez-nous tout ce qui est du registre de l'insupportable, du difficile et de l'invivable pour vous, parce que c'est ce que vous renvoie votre père âgé qui perd la tête, qui ne sait plus ce qu'il dit, qui fait pipi partout, c'est insupportable pour vous, son enfant. Ça, vous nous le laissez, et vous ne gardez que la dimension d'amour. Vous aimez votre père, point c'est tout. Tout le matériel, vous nous le laissez. »*

Ce propos optimiste n'évacue pas la culpabilité que ressentent des parents profondément désemparés face au sort que la vie leur a réservé. Suivant leur état psychologique, certaines familles se soumettent aux recommandations des professionnels. Bérangère, dit :

- *« Elles nous font confiance. Les trois quarts du temps, ce sont des familles vieillissantes, elles ont galéré pour trouver des places pour déposer leur enfant ».*

D'autres contrôlent en permanence ce qui est fait pour leur enfant, comme le dit Yolande :

- *« Je crois que la difficulté, c'est qu'il y a des familles qui sont très demandeuses, qui vont réellement participer aux projets, avoir des exigences précises . Quelquefois en remettant en cause ce que l'on fait en disant : « Comment ça ! Mon fils ne fait pas de l'informatique, c'est scandaleux ! Je veux qu'il fasse de l'informatique ». Même si on démontre par A plus B que l'on pense que l'informatique compte tenu de la problématique, ce n'est pas adéquat. Là, on peut arriver à des frictions avec les familles, des désaccords voire des ruptures de prise en charge. Il y a d'autres familles qui sont tellement contentes que leur enfant soit pris en charge dans un établissement... Elles sont aussi dans beaucoup de souffrance et puis du coup, faire un projet, elles ne savent pas trop ce que ça veut dire. A partir du moment où l'on propose quelque chose, pour elles, c'est bien. Et elles ne vont pas se permettre de discuter. D'autres encore sont trop présentes, se sentant coupables de laisser l'enfant.»*

*« D'autres sont trop présentes, se sentant coupables de laisser l'enfant ». À défaut de lieu pour élaborer entre professionnels et parents, les professionnels ont le sentiment d'être le réceptacle, l'endroit de l'évacuation de cette souffrance : « on est là pour en prendre plein la gueule » disait Gilles plus haut.*

Certaines familles se sentent en droit d'avoir des exigences qu'elles estiment d'ailleurs être toujours en deçà de ce à quoi elles pourraient prétendre étant donné le préjudice, l'intensité du drame vécu. Comme l'évoque Laura lorsqu'elle passe en revue les profils des familles avec lesquelles elle travaille :

- *« On a de tout. Il y a les parents thérapeutes pour arriver à compenser, déculpabiliser. Ils font les thérapeutes à la place du thérapeute. Ils sont difficiles à gérer, mais je pense que si en face, ils trouvent une rigueur, ils arrivent à faire confiance. Après, il y a les parents qui croient en tout, tout est bon, tout est bien, nous sommes tous des gentils soignants, ils ne vont jamais rien dire, ils sont contents de ce qui se passe.*

*Après, il y a ceux qui mettent leur nez partout, ceux-là, je pense qu'il y a un manque de confiance. Moi, je pense que c'est de notre faute, qu'on ne les encadre pas assez ces gens-là. Il y a parfois des choses incroyables. La maman demandait un fauteuil, un corset-siège moulé. Au bout d'un an, elle ne voulait plus ça, elle voulait un autre fauteuil donc, on change l'installation.*

*On lui met un autre fauteuil, pour revenir après à un autre fauteuil, jusqu'au jour où j'ai dit lors d'une synthèse : Elle ne peut pas nous faire confiance, si on lui change le siège à chaque fois qu'elle le demande. Tout ça pour satisfaire parce qu'on ne sait pas travailler avec les familles quelque part. D'un côté, on veut les satisfaire mais d'un autre côté, ils attendent aussi de nous qu'on leur fasse la remarque.*

*Je sais que son enfant, on le prenait en musique et à l'heure de la musique elle me dit : " je l'emmène ". Alors je lui dis " non, Laurent a sa prise en charge musique à cette heure. C'est une fois par semaine mais c'est sa rééducation, il en a besoin, venez le récupérer à trois heures et demie ". Avant, elle était toujours à rouspéter, maintenant, elle est bien, elle demande comment ça s'est passé, elle le trouvait beaucoup mieux. Si on la laisse le prendre, après tout ce n'est que de la rééducation, on s'en fout, ce ne doit pas être hyper important. Enfin, si j'étais parent, je fonctionnerais comme ça. Je pense qu'ici, on a un problème avec les familles ».*

En se soumettant systématiquement aux attentes de certains parents (qui se révèlent souvent être infinies et instables) l'institution se met dans l'impossibilité de cadrer la relation, ne donnant pas la possibilité à ces familles de comprendre les règles et les limites de la relation à l'institution. Cette « vampirisation » du personnel, aux fins d'apaisement de leur douleur, génère du ressentiment chez les professionnels.

La place des familles est différente lorsqu'elles ont été à l'initiative de la vie de l'organisation. Elles ont, dans ce cas, le pouvoir d'en orienter les finalités et d'embaucher le personnel. Dans cette configuration, une ligne de tension peut apparaître du fait que le conseil d'administration projette des attentes normatives impossibles à l'adresse d'un corps de professionnels qui ne peut réaliser le retour à la normalité des enfants polyhandicapés. En occultant parfois la situation objective du public, ces conseils d'administration procèdent à une confusion où leur pouvoir politique est repris dans le registre d'une espèce de toute-puissance sur le réel qu'ils pensent pouvoir transformer profondément via la création d'organisations. Catherine le souligne :

- *« Historiquement, c'est quelque chose qui a été assez chahuté. L'activité en tant que telle a été très importante dans les textes fondateurs de la MAS, c'était l'idée du président qu'il fallait reproduire le modèle du travail, même dans le champ de la grande dépendance, surtout quand on est à l'âge de la retraite... »*
- *Enquêteur : C'est la suite du CAT (centre d'aide par le travail).*
- *C'est cette logique. Il y a trois animatrices. Il y a des ateliers. Il y avait une organisation, au départ, qui était qu'on quitte son lieu de vie pour aller dans son atelier, on y revient pour manger. Et en fait, vu la grande dépendance du public accueilli, ça n'a pas du tout marché. Très vite, ça a disjoncté, parce que les lieux n'étaient pas prévus pour et que des groupes de huit, dans ce degré de dépendance, ça n'allait pas du tout. Donc il y a eu une période de flottement qui a encore été accentuée par le passage aux 35 heures. Pendant une année complète, il y a eu une diminution conséquente du nombre d'heures de travail qui n'a pas été remplacé. On a donc recommencé à restructurer le domaine des activités après cette année, en repensant les activités d'une manière beaucoup plus individualisée. »*

Ce n'est pas parce que le rapport aux familles est compliqué qu'il ne se passe rien. Nombre de professionnels, tous métiers confondus, ont conscience de la complexité de la situation et disent œuvrer, autant que faire se peut à l'implication des familles dans l'organisation. Par exemple Yolande :

- *« Je me rappelle une famille qui avait beaucoup de mal à accepter leur fille et qui n'imaginait pas que l'on puisse faire des choses avec elle. Par exemple, faire du cheval, ceci leur paraissait complètement saugrenu : oui, si ça vous amuse, mettez-là à cheval. Ceci est très variable en fonction des familles. Il y en a certaines qui vont être très demandeuses de beaucoup d'activités, mais en même temps, il faut qu'il fasse des activités, mais il faut aussi qu'il se repose. Ils demandent des choses très ambivalentes, ce n'est pas simple. On essaie de rencontrer les familles au minimum une fois par an autour du projet et on essaie de caler des choses, de faire le point sur la prise en charge, les besoins du jeune et les moyens que l'on va mettre en place pour essayer d'y répondre ».*

L'implication peut apparaître sous forme de partenariat institutionnel (présence aux réunions du conseil d'établissement, portes ouvertes, réévaluation du projet de

l'enfant) ou de participation à certaines activités, repas ou autres. Sonia en parle ainsi :

- *« Elles viennent, aujourd'hui, il y a eu trois familles qui sont venues déjeuner avec leurs enfants. Il y a des familles pour qui c'est très régulier, une fois tous les quinze jours, ils viennent manger avec leur enfant. Il y a des résidants qui sortent tous les week-ends dans leur famille, pour d'autres, ils sortent moins souvent mais de temps en temps. »*
- *Enquêteur : Quand les parents ne viennent que tous les quinze jours, ça veut dire que les gens ne voient leurs enfants qu'une fois tous les quinze jours ?*
- *Pas forcément, ils les voient quasiment tous les week-ends. Il y en a qui partent une dizaine de jours plusieurs fois dans l'année, avec leurs parents. Il y en a d'autres qui partent tout l'été avec leurs parents. Il y en a qui ne sortent jamais. »*

Il existe aussi des situations où des professionnels se sentent valorisés dans la relation avec les parents, gratifications impossibles à recevoir par des collègues qui semblent ne porter aucun intérêt au travail fait avec les résidants. C'est le cas d'Emilie qui raconte :

- *« Je pense qu'à la maison, Nadia est plus éveillée. C'est ce qu'elle m'a dit sa belle-sœur. Elle est beaucoup plus éveillée. Quand elle est dans le bain, elle est plus vive, plus active. Des petites choses comme ça, hein »*
- *Enquêteur : Et ça vous pourriez l'attribuer au Snoezelen ?*
- *C'est ce qu'elle m'a dit sa belle-sœur. Moi, je ne le remarque pas énormément dans l'établissement parce que, une fois, après qu'elle est avec tous les autres résidants et bien elle redevient elle-même N., c'est-à-dire très passive parce qu'elle n'a pas non plus les possibilités de faire autre chose. »*

La relation semble équilibrée lorsque professionnels et familles s'entendent sur le fait que ces dernières ont le droit de souffler, ce qu'évoque Véronique dont les propos ont déjà été cités ci-dessus :

- *« Si on arrivait à leur donner la garantie que leurs enfants étaient dans un environnement confortable, aimant, ils allaient pouvoir un peu se réparer. On ne répare jamais la douleur d'avoir un enfant poly-handicapé, mais pour autant, ils pouvaient, en faisant confiance à des professionnels, en se sentant en sécurité par rapport à la sécurité qu'on mettait en place pour leurs enfants, ils pouvaient aller mieux, ils pouvaient un peu partir en vacances, ils pouvaient un peu souffler et confier, au-delà de faire confiance, véritablement confier. C'était véritablement les accompagner dans ce parcours, en disant qu'il y a aussi des professionnels qui sont là pour ça, qu'on essaie de former du mieux possible, qui ne sont pas les parents, on ne substitue pas à vous, on ne fera jamais comme vous, ni aussi bien ni mieux, mais on va faire autre chose, on va faire autrement, on va être autrement, pas dans la même dimension d'amour mais on peut apporter quelque chose qui vous permet de vivre un peu autrement aussi »*

Fondamentalement, l'institution (en tant que lieu de vie) est là aussi pour permettre aux familles de souffler. Dans nombre d'entretiens, les professionnels reconnaissent que les institutions doivent faire des efforts pour aider les familles à entrer dans cette

perspective relationnelle en encourageant l'existence de groupes de paroles. Yolande en parle :

- *« Il y a des établissements où il y a des groupes de paroles de parents qui existent : les familles vont faire des échanges sur ce qu'elles vivent avec leurs enfants. Ce n'est pas forcément dans un établissement qu'il faut le faire, c'est peut-être l'association de parents qui doit mettre ça en place. Il y a des établissements où il y a des assistants sociaux qui sont là pour travailler avec la famille. Nous n'avons pas cet intermédiaire-là. C'est le responsable de service, ou nous sommes directement sollicités. Nous avons aussi des psychologues qui peuvent recevoir les familles ».*

Il peut s'agir de référents « parents ». La constitution de plus en plus fréquente d'associations de familles semble aller dans ce sens à condition qu'elles ne deviennent pas de puissants groupes de pression qui dicteraient leurs orientations aux institutions. Catherine y fait allusion dans ses propos également évoqués plus en amont dans le texte :

- *« Historiquement, c'est quelque chose qui a été assez chahuté. L'activité en tant que telle a été très importante dans les textes fondateurs de la MAS, c'était l'idée du président qu'il fallait reproduire le modèle du travail, même dans le champ de la grande dépendance, surtout quand on est à l'âge de la retraite... »*
- *Enquêteur : C'est la suite du CAT.*
- *C'est cette logique. Il y a trois animatrices. Il y a des ateliers. Il y avait une organisation, au départ, qui était qu'on quitte son lieu de vie pour aller dans son atelier, on y revient pour manger. Et en fait, vu la grande dépendance du public accueilli, ça n'a pas du tout marché. Très vite, ça a disjoncté, parce que les lieux n'étaient pas prévus pour et que des groupes de huit, dans ce degré de dépendance, ça n'allait pas du tout. Donc il y a eu une période de flottement qui a encore accentuée par le passage aux 35 heures. Pendant une année complète, il y a eu une diminution conséquente du nombre d'heures de travail qui n'a pas été remplacé. On a donc recommencé à restructurer le domaine des activités après cette année, en pensant les activités d'une manière beaucoup plus individualisée. »*

Il semblerait que l'attitude des jeunes parents soit assez différente de celle, plus militante, de la génération précédente. Arriver à positionner l'institution comme tiers entre les familles et leurs enfants semble être un des enjeux de l'avenir immédiat et la garantie pour de bonnes relations parents/institution.

S'agissant de la place des parents dans le Snoezelen, les propos qu'on vient de rapporter mettent en évidence que leur faire une place dans cette activité, ou la prendre eux-mêmes, reste très difficile, du fait de la différence d'état d'esprit à l'égard du résidant pour l'un, de son enfant pour l'autre. Il faut soulager les familles de leur souffrance, et le Snoezelen est l'affaire des professionnels. Cela dit, certains établissements – notamment ceux qui accueillent des enfants – proposent aux parents de participer aux séances de Snoezelen.

### **3.1.8 - Le rapport aux résidants**

On étudiera plus loin les deux critères qui président principalement au choix des participants à l'activité du Snoezelen. Pour l'instant, passons en revue quelques généralités et éclaircissons en premier lieu un point de méthodologie. Questionner

les professionnels sur leur rapport aux résidants polyhandicapés est chose ardue dans la mesure où ils peuvent difficilement faire part de leur éventuelle répulsion, par exemple, par rapport à des personnes qui sont supposées inspirer plutôt la pitié, la compassion.

Ainsi il est difficile de rendre compte de la réalité du rapport qui s'instaure entre professionnels et résidants. Notre travail consiste à imaginer qu'il existe certains types de rapports possibles entre professionnels et résidants à partir de ce que des interviewés disent des attitudes et pratiques qu'ils ont repérées chez leurs collègues de travail.

On distingue le niveau du discours construit sur le rapport au résidant de celui identifié à partir de la relation effective ou de l'absence de relation avec le résidant.

### 3.1.8.1 - Le discours

Dans le discours, le résidant polyhandicapé est un personnage tantôt objet sacré utilisé pour grandir la vocation des professionnels, tantôt révélateur des déficits de la société. Ces deux approches extrêmes renvoient à la même difficulté, celle de trouver une « juste place » à faire au sujet polyhandicapé. Catherine évoque bien la complexité des rapports qui peuvent s'instaurer avec les résidants :

- *« Ce qui m'a fait rester, c'est, d'une part, que j'ai vu qu'il y avait là un énorme défi à relever et qu'il n'y avait rien à perdre, qu'on ne pouvait que mieux faire. Ça a joué. Une autre raison, c'est que je n'ai absolument pas supporté que les professionnels qui étaient là, dans les années 77, mais c'est encore très présent aujourd'hui dans le discours des gens qui ne connaissent pas, c'est l'idée qu'on se sacrifie, que c'est du sacerdoce, que c'est une vocation. Comme si ce n'était pas un métier, comme si c'était autre chose. Du coup, ça réduit les personnes polyhandicapées à être juste des objets de l'attention de l'autre, à permettre à cet autre de se faire grandir, de se faire reconnaître pour quelque chose qu'il n'est pas. J'ai eu envie de montrer que ce n'était pas vrai, que ces personnes pouvaient apporter quelque chose à la société, qu'elles n'étaient pas juste des objets de quelque chose. »*

Le résidant peut être vénéré, extraordinaire, une victime malgré elle qui suscite le dévouement. Il attire le respect, la compassion... et comme tout personnage sacré, il est tenu à distance. C'est un *autre* radical, notre rapport à lui est en fait d'une altérité incommensurable, innommable<sup>25</sup>. Dans cette construction, le professionnel n'est jamais en danger. Il ne se risque pas à entrer en relation avec ce personnage qu'il a placé si haut, tel un dieu intouchable qu'il vénère. Dans cette distance, les sentiments, qu'ils soient de haine ou d'amour, ne sont pas nécessaires. Dans ce schéma s'organise un quotidien extrêmement ritualisé, routinisé au point que tout acte de soin, d'hygiène, de toilette, n'éveille aucune émotion chez le professionnel. De par sa parfaite maîtrise du rituel qui organise la relation au personnage sacré, le professionnel devient un vrai professionnel, technicien et neutre, c'est-à-dire instrumentalisé et sans sentiment, orchestrant le rituel comme un écran perpétuellement placé entre lui et autrui.

<sup>25</sup> MOSCOVICI S. « Les formes élémentaires de l'altruisme » in MOSCOVICI S. (sous la dir.) (1994). *Psychologie sociales des relations à autrui*, Paris, Nathan Université, pp. 71-86.

Ce discours trouve son corollaire opératoire dans une extrême routinisation des journées censée contrôler les sentiments qu'éveillent en chacun des professionnels la situation de relation à la personne polyhandicapée.

C'est dans cette perspective que les professionnels sont attachés aux horaires prévus, au bon déroulement du planning. Leur énergie se concentre, pour l'anticiper, sur la survenue d'une incertitude, l'irruption de l'imprévu, de l'incontrôlable, autant de situations qui obligerait à être un sujet affectif et moral dans les réponses à improviser.

### 3.1.8.2 - La pratique

En réalité, cette extrême distance semble invivable, même si certains professionnels souhaitent y tendre. La pratique quotidienne est faite tantôt de haine, tantôt d'amour, tantôt d'indifférence. Les professionnels se construisent un monde relationnel dans lequel ils peuvent vivre. Bien sûr qu'il y a *les baveux, les tordus, les légumes*, mais il y a aussi *les chouchous, les préférés, les souriants, les pétillants, ...* Il n'existe pas un rapport uniforme aux résidants, reposant soit sur une mise à distance totale, soit sur un principe d'amour fusionnel.

Ce rapport se constitue à partir d'une multiplicité de variables dont les principales sont sans doute :

- L'existence d'une relation précoce avec les personnes polyhandicapées ;
- L'intensité en durée et en continuité du travail auprès des personnes polyhandicapées liée au métier ;
- L'âge du professionnel et son degré d'ancienneté dans le poste ;
- La considération de la direction à l'égard du public et son attention aux conditions de travail ;
- La composition de l'équipe de travail de proximité :
  - Ceux qui dans leur enfance ont eu à s'occuper de personnes polyhandicapées (frère, sœur, cousin, ...) ou de personnes handicapées (parents ou proches victimes d'accident), semblent avoir pris l'habitude de la prise en charge globale, matérielle et relationnelle. Parler aux personnes handicapées fait partie de leurs habitudes, il n'y a ni distance insurmontable, ni effort à fournir. Parler à cet autrui différent est lié à une habitude plus qu'à une attente de réciprocité : « *parler, ça ne peut pas faire de mal* ». Il en va de même pour les baisers, les câlins, les gestes d'affection en général.
  - La fréquentation des personnes polyhandicapées peut être plus ou moins permanente et continue (temps plein, temps partiel) ou discontinue dans le temps et dans l'espace. Cette différence concrète a sans doute des effets sur les représentations et sur le rapport aux polyhandicapés. Car être au quotidien en charge de la toilette, de l'hygiène, des repas, des changes, ne peut être mis au même plan qu'être une heure en contact avec une personne polyhandicapée dans un lieu et pour une activité particulière. La fréquence et la routinisation des tâches quotidiennes pouvant s'effectuer sans implication favorisent un rapport stéréotypé avec le résidant. Les modifications de son comportement sont observées « par hasard », dans la mesure où la centration sur la répétition l'emporte largement sur la vigilance au changement.
  - Le rapport aux personnes polyhandicapées varie aussi selon l'âge et l'ancienneté dans le poste : les femmes (A.M.P., A.S.) plus âgées (plus de 50 ans)

tiennent un discours plutôt maternant à l'égard des personnes polyhandicapées (jouant du statut de mère et/ou de grand-mère par ailleurs) alors que les femmes plus jeunes (25-30 ans) développent un rapport plus empreint de dynamisme, d'espoir de changement. Le rapport est plutôt d'ordre pédagogique et éducatif.

- La considération montrée par la direction à l'égard des résidants et des conditions de travail des professionnels est à même d'influencer le rapport des ces derniers aux résidants.

- Yolande nous dit : « *La gratification vient aussi par la reconnaissance que l'on peut avoir à l'extérieur du travail que l'on fait.*

*C'est-à-dire que si le chef vous dit : « C'est super ce que vous faites ! », cela vous fait plaisir. Si les parents vous disent : « qu'il est bien depuis qu'il est avec vous ! », ça c'est de la gratification. Si au bout du compte quand nous parlons des gamins, les gens nous disent : « vous travaillez avec des légumes ! ». Non, nous ne travaillons pas avec des légumes et puis au bout du compte on vous dit : « C'est bien ce que tu fais », cela aussi, c'est de la gratification. Je crois que cela dépend de l'image que nous allons présenter de notre travail. Et sans doute faut-il être très humble et accepter que tout soit très lent... savoir regarder en arrière aussi. »*

Une direction plutôt d'origine médicale qu'éducative, imprime un certain type de rapport. Mais quelle que soit l'origine professionnelle des dirigeants, le personnel attend de l'équipe de cadres qu'elle manifeste son engagement à ses côtés. A-t-il le sentiment de travailler dans une organisation taylorisée, marquée par la séparation et la hiérarchie entre les tâches, ou dans une organisation où celles-ci sont prioritairement perçues dans leurs complémentarités ? A-t-il le sentiment qu'il est intégré dans une équipe ou que chacun poursuit ses objectifs ? Lorsque la direction passe physiquement dans les lieux de vie pour le saluer, par exemple, le personnel perçoit cette attitude comme une reconnaissance du travail, un encouragement à continuer et un soutien face à la pénibilité de ce travail. Le personnel est sensible aux marques de considération et d'attention de la direction. Cette impulsion se répercute sur le rapport aux résidants. Pour le personnel, il est important que la direction manifeste que le rapport aux polyhandicapés n'est jamais un rapport banal, simple. Le collectif organisationnel doit soutenir en permanence le personnel dans le face à face difficile avec le résidant ainsi que Laura, psychomotricienne, le met en évidence lorsqu'elle évoque les raisons de son embauche à l'hôpital :

- « *De par notre fonction de psychomotricienne, on a été embauchées. Maintenant est-ce que l'on sert vraiment à ça, je ne sais pas. Déjà, on nous a ciblé les résidants les plus régressés et les plus déficients, ceux pour qui on ne savait plus quoi faire, ou quoi proposer.*

*Pour pouvoir proposer quelque chose à ces résidants, entre autres le Snoezelen, la stimulation basale, la balnéothérapie, on a été embauchés comme personnes ressources sur les pavillons. On a une mission de moteurs. On doit engager les équipes dans une nouvelle dynamique, on doit soutenir le projet médical. C'est la mission la plus difficile. (...) Le projet médical. Actuellement l'accent, sur les quatre années qui viennent, est mis sur le nursing stimulant, c'est-à-dire, on prend le temps de faire la douche le matin, on prend le temps de donner le petit-déjeuner. On n'est pas pressé par les horaires, on devrait faire le lever à la carte.*

*On n'en est pas là mais ça va dans ce sens-là, puisque le matin, le résidant n'a pas grand chose d'autre à faire. On veut que l'on prenne le temps de soigner, de le dorloter, de le cocooner et ça, ça veut dire changer des habitudes qui datent de la nuit des temps, donc c'est loin d'être simple.*

*Je me dis que ça viendra et après, c'est vrai qu'en tant que personne ressource, on doit démontrer au personnel des pavillons que derrière le plus régressé, le plus diminué, il y a quelqu'un qui se cache, il y a un potentiel à exploiter et des choses à ne pas négliger. »*

• L'équipe semble être toutefois le grand organisateur des rapports aux résidants. Elle dicte sa norme aux individus au point que certains peuvent souffrir de la tension qui s'exerce entre ce qu'ils doivent faire avec le résidant au nom de la norme d'équipe et ce qu'ils voudraient faire au nom de la prise en compte des résidants. Le regard du collectif de proximité forme un puissant régulateur, homogénéisant d'autant plus les attitudes des uns et des autres qu'il est composé de professionnels d'une même corporation. Ainsi à l'inverse, un collectif pluridisciplinaire semble réduire le processus d'homogénéisation. Il produit en permanence du débat sur ce qu'il convient de faire ou de ne pas faire pour le résidant. La pluridisciplinarité « contraint » les professionnels à argumenter leur position, les oblige à élaborer en permanence sur le résidant un discours qui nécessite sa prise en compte et qui finalement le fait exister à une place. L'équipe possède donc soit un formidable pouvoir mortifère par sa capacité à museler implicitement, par sa force d'inertie et de fusion, toute tentative de position originale sur le résidant, soit une orientation dynamique par sa capacité à accueillir une parole sécurisée et provoquer des perspectives multiples quant à la meilleure manière de faire exister le polyhandicapé.

### 3.1.8.3 - Un rapport innommable

Dans la majorité des cas, l'attachement des professionnels à des résidants est nommé et assumé. Cette nomination est facilitée lorsqu'il s'agit d'enfants ou d'adultes accueillis plus ou moins transitoirement. Elle devient potentiellement difficile voire impossible pour des professionnels en situation d'accompagner sur la durée le résidant jusqu'à la fin de sa vie (notamment dans les M.A.S. et pour les publics abandonnés à l'hôpital) ou jusqu'à la fin de la carrière du professionnel. Dans certains cas, un rapport au résidant à partir de cette perspective dramatique est perceptible (sans preuve réelle). C'est ce qu'illustre, par exemple, le propos de Martine :

- *« J'ai été aussi quelque fois surprise parce qu'il y avait des résidants pour lesquels je n'avais pas une affinité particulière et le jour où ils sont décédés, j'ai quand même été très touchée par leur départ. Alors que, lorsqu'ils étaient là vivants avec nous, je n'y prêtais pas particulièrement cas. Et j'en ai vu partir pas mal. Et je me suis surprise des fois à penser à eux-mêmes après mes heures de travail... Des résidants vers lesquels je n'allais particulièrement sauf pour faire ce que j'avais à faire, le minimum quoi... Et, quand ils sont partis, après, je les ai quand même regrettés quelque part.*
- *Enquêteur : Vous l'expliquez comment ?*

- *Je ne sais pas. Est-ce que c'est le fait de la routine, d'être habituée à les voir, je ne sais pas, je ne sais pas. J'en ai vu partir que j'affectionnais particulièrement mais il y en a d'autres. Et puis, même en étant chez moi, repenser à eux durant la journée, et me dire : qu'est-ce que tu n'as pas fait avec lui que tu aurais pu faire. Alors que lorsqu'ils étaient vivants, je ne me posais pas la question. C'est bizarre hein. Et une fois qu'il est décédé, je fais comme une prise de conscience de me dire : qu'est-ce que tu as loupé avec lui ... »*

Les professionnels pris dans cette perception, doivent travailler au détachement pour ne pas trop souffrir lors du décès du résidant.

La routinisation de la journée peut être ainsi interprétée comme une puissante modalité de défense pour éviter d'entrer trop en affection – et en relation – avec le résidant.

D'autres expressions du type « *oh moi, je dis les enfants, je ne les vois pas grandir* » peuvent évoquer une forme de déni d'une réalité qui est celle de travailler à l'accompagnement à la mort.

#### **3.1.8.4 - Pratique du Snoezelen et rapport au public**

Il convient de distinguer deux situations assez différentes : certaines structures (notamment hôpital, et dans une moindre mesure I.M. E. et SESSAD) ont embauché des professionnels (A.M.P. et/ou psychomotriciennes) dont la mission consiste, entre autres, à développer la pratique du Snoezelen.

Cette exigence formelle s'impose même si elle n'est pas nécessairement consignée dans un contrat de travail. Pour d'autres structures, la pratique du Snoezelen est considérée comme « un plus » pour les personnes polyhandicapées. Elle n'a pas de caractère d'obligation.

Dans le premier cas, il y a injonction à la pratique (pour l'hôpital, elle est exécutoire par une prescription médicale et pour le SESSAD, elle est comprise dans un acte facturé) et ce quel que soit le désir intime du professionnel de la pratiquer. Dans le deuxième cas, place est faite au volontariat des professionnels. Raisons pour lesquelles les pratiques sont plus soutenues dans le premier cas. D'un côté, le rapport au résidant va s'imposer, de l'autre, il sera laissé aux motivations du personnel.

Mais ce caractère objectif ne suffit pas à expliquer totalement la pratique du Snoezelen et ses variations. En effet, celle-ci est aussi motivée par les caractéristiques du public pouvant en bénéficier et en rapport très fondamentalement avec la qualité du transfert du professionnel au résidant. On entend par-là que la pratique est en rapport avec le regard que le professionnel porte sur le résidant.

Bien sûr il y a un registre général : il paraît plus évident, car plus encourageant et gratifiant, de pratiquer le Snoezelen avec des enfants qu'avec des adultes. Nombre d'arguments montrent que les enfants sont plus faciles à manipuler, que leur portage et la relation maternelle sont plus évidentes, qu'ils sont, dans une optique éducative, susceptibles de « progrès ». De plus, la problématique de la sexualisation des rapports se pose d'autant moins qu'il s'agit d'enfants. Par ailleurs, ils sont physiquement souvent moins déformés et leur niveau de handicap permet encore de percevoir des réactions aux stimuli... Et dans cette perspective, le Snoezelen serait d'autant plus pratiqué que les enfants seraient en bas âge. On pourrait arriver à définir cette population comme étant, idéalement parlant, la plus agréable à prendre en charge en Snoezelen. Mais dès qu'on s'intéresse de plus près aux critères mis en

avant pour proposer certains résidants (tous sont choisis par les professionnels), on s'aperçoit que le critère central reste l'espoir d'établir une relation avec le résidant. Ce critère n'est pas sans symétrie avec le précédent puisque dans les deux cas – choix du résidant sur des préférences affinitaires, ou choix fondé sur l'enjeu d'établir une relation – il faut présupposer un engagement affectif positif à l'égard de la personne retenue.

Mais ces deux critères impliquent une perception différente des résidants et des objectifs à atteindre dans l'activité Snoezelen.

Le premier cas de figure suppose que la relation est déjà établie, du moins du point de vue du professionnel. Le résidant est déjà perçu et investi dans une relation éducative et maternante, puisque il est choisi sur un critère affectif. Le résidant est perçu à partir de ce que le professionnel pense vouloir et pouvoir pour lui. Dans cette perspective de choix, il y a projet normatif à l'égard du résidant (l'éduquer, le soigner). Si le résidant se soumet à cet affect ou à cette perception, il réalise effectivement des progrès dans le sens où le Snoezelen est utilisé à des fins éducatives. Bien sûr la déception peut être forte lorsque la capacité relationnelle du résidant a été incorrectement évaluée.

Dans le deuxième cas, la reproduction de la norme des rapports sociaux du point de vue « normatif » de ceux qui les établissent n'est pas fondamentale, mais serait en jeu une quête de l'autre du point de vue de l'autre.

Il y a fondamentalement la croyance, l'espoir, voire la certitude, que derrière l'autre, il y a encore un autre. L'autre n'est pas uniquement ce qu'il donne à voir, il recèle des trésors inexploités. A charge pour le professionnel de tout mettre en œuvre pour (se) révéler l'autre à lui-même. Cette quête de l'existence de l'humanité de la personne polyhandicapée du point de vue de la personne elle-même se manifesterait non pas dans les réactions « correctes » ou « incorrectes » aux stimuli provoqués par le professionnel mais l'expression d'un tonus qui est le signe du vivant à la conscience des vivants. C'est dire que le projet sur le résidant est, en définitive, plus existentiel que normatif. Ces deux manières différentes d'envisager les finalités du Snoezelen ont comme conséquences pratiques que le professionnel ne fait pas peser sur lui le même degré d'exigence, ce qu'évoque bien les propos de Laura :

- *« Je me dis que ça viendra et après, c'est vrai qu'en tant que personne ressource, c'est démontrer au personnel des pavillons que derrière le plus régressé, le plus diminué, il y a quelqu'un qui se cache, il y a un potentiel à exploiter et des choses à ne pas négliger.*
- *Vous croyez à ça et ça se démontre comment ?*
- *J'y crois parce que tout d'abord, ce sont des êtres humains, derrière leur handicap, derrière leurs difficultés, il y a toujours un petit truc. J'y crois, je ne sais pas pourquoi.*

*Quand je les regarde, il y a toujours quelqu'un, il y a toujours un regard, un sourire et même s'il n'y a de sourire, il y a un tonus.*

*C'est plus difficile à percevoir mais il y a une manière d'être avec eux. C'est plus ou moins difficile à décrypter, mais ils sont quand même capables d'exprimer leur douleur. Après, tout est question d'observation, de prendre le temps de les connaître. De prendre du temps, parce que parfois, ils sont lents à émettre quelque chose.*

*J'y crois parce que la plupart des résidants que je prends en charge, qui étaient complètement enfermés dans des mouvements stéréotypés, dans le vomissement, ils ont changé en trois, quatre, cinq ans mais ça a bougé, donc si on s'y attarde, si on est présent, il se passe quelque chose.*

- *Enquêteur : Ça ce n'est pas valable pour tous les résidants ?*
- *Si, je pense que oui.*
- *Enquêteur :Parce que là vous dites ça, mais c'est pour des résidants qui réagissent sur des « stimuli ».*
- *Oui, parce qu'il y avait des résidants qui ne réagissaient pas au début et qui ont commencé avec le temps, en étant persévérants. Je pense que l'on ne change pas un résidant qui a vécu trente ans enfermé dans son univers, que l'on n'a pas voulu déranger ou que l'on a voulu déranger parfois un peu trop violemment par rapport à ce qu'il pouvait supporter. C'est vrai qu'il ne va pas s'ouvrir comme ça d'une seconde à l'autre, gratuitement, parce que l'on a décidé : « tiens aujourd'hui tu vas nous montrer ce que tu es ». Parce que les résidants ont une histoire qui est lourde derrière.*
- *Enquêteur :Et là, ce ne sont pas des gens qui étaient normaux avant ?*
- *Non, ce sont des gens qui sont nés comme ça. Ils ont une histoire lourde dans le sens de la relation à l'autre, difficile parce que, même au départ dans la relation au père ou à la mère, un autiste ne répond pas à sa mère comme on l'attend d'un enfant. Un bébé, on va le chatouiller, il va rire. Un autiste ne va pas forcément rire. Pour une mère ce doit être difficile, toute cette distance, il ne vous regarde pas, il ne sourit pas.*

*Nous avons énormément de jeunes qui ont été abandonnés, placés, replacés, encore déplacés, qui ont pu investir des gens et puis ça s'est cassé.. En investir d'autres et puis au bout d'un moment, je n'investis plus personne, je reste enfermé sur moi et j'y suis très bien ».*

Cette perspective plus philosophique et phénoménologique qu'éducative suppose des critères d'admission à l'activité assez éloignés de ceux évoqués plus haut.

Le résidant n'est plus un enfant etc.... il est celui sur lequel on nourrit des capacités à exprimer un tonus. Il peut donc être un adulte déformé, baveux, lourd... Le recrutement de ce type de public représente un défi de soi à soi. Plus le cas est difficile, plus l'honneur est grand de parvenir à une relation. Albertine dit : *« Plus c'est compliqué, plus j'aime. Quand je faisais mes études, en formation, mes études de cas s'orientaient vers des enfants très perturbés ».*

Réussir avec ce type de public représente un défi stimulant, promet une aventure extraordinaire et finalement signe le désir d'être utile des professionnels.

Mais il ne faudrait pas idéaliser non plus dans ce sens. La pratique du Snoezelen peut se poursuivre positivement avec des publics profondément régressés que si les professionnels engagés dans cette aventure y obtiennent des gratifications. Comme l'évoque Yolande :

- *« La gratification est aussi fonction de l'investissement que l'on donne dans son travail. Je pense qu'avec n'importe quel enfant, il peut y avoir de la gratification à condition qu'on y mette le paquet. C'est pour cela que c'est proportionnel, c'est dans une réciprocité, l'enfant peut être gratifiant. Il faut aussi vouloir vraiment entrer dans la relation, dans le*

*travail pour que l'on ait cette gratification. Je crois qu'on peut être avec les meilleurs gamins du monde, les plus sympathiques et puis on peut être complètement dévalorisé dans ce que l'on fait. On ne trouvera pas intéressant ce que l'on fait, il y a de multiples raisons.*

*On voit des salariés qui vont changer de secteur très régulièrement parce que leur travail ne leur paraît pas intéressant, ce ne sont que des polyhandicapés, il n'y a pas de retour de communication. Ils vont aller avec des gamins qui sont plus valides. Au bout de trois ans, ils en ont assez parce qu'il faut leur courir derrière. Est-ce que ça vient du professionnel ? Je ne pense pas que tout vienne de la population. La gratification, c'est aussi celle que l'on veut bien accepter d'avoir dans son travail. », Albertine l'évoque aussi même si c'est sur un autre mode : « Oui. Il faut choisir les enfants. C'est dur à dire, mais c'est vrai malheureusement. Il y a des enfants qui peuvent choquer davantage par leur aspect physique. On essaie de trouver des gamins qui communiquent quand même, même si ce ne sont que des sourires. On y va en prenant mille précautions, si on ne veut pas aller à l'échec ».*

C'est pourquoi les entretiens font état d'un rapport ambivalent au public. D'un côté, la grandeur morale, le militantisme, la nécessité de proposer des réponses face à la provocation qu'est le polyhandicap poussent les professionnels à choisir les publics les plus régressés ; d'un autre, le souci de soi, d'évoluer dans une relation, dans une esthétique pousse à choisir les publics les moins régressés. Retenir des profils gratifiants (déclarés éducatifs), est justifié par le fait que ce public permet aux professionnels d'avoir l'endurance que nécessite la prise en charge des seconds (les plus démunis). Que le Snoezelen soit obligatoire ou facultatif, c'est la qualité du transfert du professionnel, le type d'attentes affectives, morales et normatives à l'égard du résidant qui président à son choix. En agissant ainsi, les professionnels abandonnent le discours de vocation ou du sacrifice au profit d'un discours réaliste qui met en évidence l'importance de trouver un équilibre pour soi dans un travail où le don est réputé être à sens unique.

Dans cette partie, nous nous sommes attachés à montrer, à partir d'une approche empirique, les principaux facteurs de structuration de l'activité Snoezelen et les difficultés que les établissements pourraient rencontrer au cours de son fonctionnement.

On retiendra principalement que lorsque les objectifs du Snoezelen sont décalés par rapport aux finalités de l'établissement, les praticiens ne savent pas s'ils doivent orienter l'activité en fonction de la philosophie du Snoezelen ou en fonction des finalités de l'établissement, voire parfois en fonction des logiques métiers. Par ailleurs, l'activité est aussi structurée, et c'est le deuxième aspect, selon la valeur que chaque logique métier confère à cette activité. Et c'est surtout l'estime sociale perçue par les praticiens qui structurera la motivation nécessaire à la réalisation de l'activité. A l'aide de quelques exemples nous avons montré la dynamique de concurrence/complémentarité entre les différents métiers, en insistant sur le fait que l'activité du Snoezelen est fondamentalement soutenue par la manière dont les praticiens s'inscrivent dans cette dynamique. Nous avons évoqué les costumes, les territoires comme signes de distinction, d'appartenance à des métiers, à des fonctions, de même que nous nous sommes attachés à distinguer la logique de

production de la logique relationnelle montrant que chacune d'elles était hiérarchisée en fonction des métiers. Le fait de s'inscrire dans ces dynamiques de distinctions-complémentarités motivent les personnels à s'inscrire plus ou moins fortement dans l'activité du Snoezelen.

Un autre aspect organisationnel structurant de l'activité du Snoezelen est celui de la « routine » qu'on a définie comme un ensemble de gestes professionnels qui étaient respectés chaque jour à des moments précis, le personnel pouvant exécuter une tâche sans avoir à y penser. Le Snoezelen permet au personnel de se dégager de cette limite qui lui fait percevoir les résidants plus comme des êtres de besoin que comme des sujets de désirs. De même, on a vu que la pratique du Snoezelen était en rapport avec la perception que les professionnels développaient à l'égard des résidants : individus sacrés qu'on doit vénérer, ce qui suppose et légitime le fait de les tenir à distance, ou individus appartenant à la même humanité ce qui rend concevable l'engagement dans l'activité.

Enfin, nous avons vu que les familles tenaient ou étaient maintenues massivement en extériorité par rapport à la vie des établissements. Cette situation fait qu'elles pèsent peu sur la structuration du Snoezelen.

### **3.2 - LE SNOEZELLEN : UNE PETITE ACTIVITE AUX ENJEUX SYMBOLIQUES IMPORTANTS.**

La partie précédente a été consacrée à l'étude de la structuration du Snoezelen dans les organisations. Nous avons examiné principalement les freins à sa mise en place, ainsi que les principales raisons pour lesquelles cette activité pouvait être victime de l'essoufflement des praticiens. Nous allons nous intéresser, dans cette partie, à ce que produit son exercice, aux perceptions et aux effets engendrés chez ceux qui le pratiquent. Nous nous intéresserons à la vie et aux problèmes que pose cette activité et mentionnerons les éventuelles préconisations formulées par les uns et les autres.

#### **3.2.1 - L'introduction du Snoezelen et sa dynamique**

Le Snoezelen peut avoir été découvert par le personnel lors d'un colloque, ou introduit par la direction lors d'un démarchage commercial. Reste important de constater que l'activité du Snoezelen vit partout où elle est dynamisée par la direction comme le souligne Albertine :

- *« Quand il fait beau, on profite de l'extérieur. Mais en hiver, les salles sont plus investies. Il y a quelques années, on se disputait les salles. Ça a tendance à s'estomper un peu. On avait une responsable de service qui était très investie dans cette démarche, qui était partie prenante sur ce projet. Mais on est tellement envahi par le quotidien. Alors ça s'essouffle et on a tendance à partir un peu dans tous les sens »*

et lorsqu'elle est relayée par du personnel formé. Les discours les plus optimistes émanent des personnels qui se sentent soutenus. Evan le montre bien :

- *« L'institution est à fond dedans aussi. Les professionnels, à l'époque, ont réussi à motiver le directeur et même la direction générale. Notre secteur a débloqué un fond pour travailler sur le polyhandicap et sur le Snoezelen. Donc on a tous pratiquement eu une formation Snoezelen sur notre secteur. Il y en a d'autres qui sont descendus dans d'autres*

secteurs et qui ont emmené ça avec eux. Mais la direction était partie prenante. Il y a même des chefs de service qui étaient allés au colloque à Paris et qui sont revenus avec des notes. On a fait un écrit au début, dont le titre était « Quand on y met du sens ». Il faudrait d'ailleurs qu'on le retravaille ».

Les objectifs du Snoezelen sont relativement congruents avec ceux repérés dans l'étude des projets d'établissements<sup>26</sup>. On retrouve les trois grandes catégories d'objectifs : éducatif, thérapeutique, bien-être. Le Snoezelen est un lieu : d'éveil sensoriel notamment, de participation à l'éducation ; de soins, les professionnels y travaillent à la réduction de comportements déviants (automutilation, convulsion, violence, vomissement, ...) ; de bien-être, de calme, de repos, de détente, de la manifestation d'une présence, ainsi qu'en témoigne Martine :

- *« Les raisons de l'implantation du Snoezelen dans l'établissement ? Déjà pour une meilleure prise en charge du résidant, je pense, et puis pour des cas un peu difficiles. Notamment des résidants qui régurgitent, des résidants qui sont un peu agités pour essayer de les apaiser, pour essayer de les détendre. Moi, les cas que j'ai vus de Snoezelen, c'était ça. Je pense que c'est pour apporter un bien-être aux résidants. Et c'est vrai qu'on s'en rendait compte. Notamment, on avait un résidant X qui régurgitait énormément. Elle arrivait du Snoezelen, elle était propre comme un sou neuf. Je reconnais les bienfaits de la méthode ».*

Véronique, en parle avec d'autres mots :

- *« Je mettrais le Snoezelen dans tout ce qui va tourner autour de l'accompagnement stimulation sensorielle. Il y en a d'autres. Faire un atelier de mini-cuisine, c'est aussi du sensoriel. Et je le mettais dedans. Il y a des points communs avec les autres activités, qui vont être travailler sur la qualité de l'environnement, c'est extrêmement important, autant quand on a une activité comme l'écriture d'un journal, faire de la musique, on va dans un local adapté pour ça et on essaie de mettre autour des choses qui stimulent par rapport à l'activité qu'on y fait. On avait la chance d'avoir énormément de locaux d'activités. Pas de locaux banalisés. Le sanatorium, il y avait la partie hébergement et il y avait les galeries de cure. Ces galeries de cure avaient été, après, transformées en classes, quand il y avait le centre de rééducation fonctionnelle, et en locaux d'activités. Donc on a la chance d'avoir une dizaine de locaux. La musique ne se faisait pas dans le Snoezelen. Il y avait un local de musique, un local de poterie, un local de cuisine, un local d'activités tournant plutôt autour du papier, la peinture, tout ce qui est pictural, un local de jeu, avec des jeux divers et variés. L'implication des gens n'est probablement pas la même. Dans les activités, on privilégie souvent faire quelque chose, on va faire un gâteau, on va faire un collier de perles, on va faire une déco, on est vraiment dans de la fabrication. Et tous les autres ateliers sensoriels, de stimulation, on n'a pas d'obligation de résultat, avec le Snoezelen. Au même titre que la piscine. Si, on peut avoir envie de s'amuser, d'y être bien, et simplement ça. On n'a pas à rendre compte de quelque chose de fabriqué.*
- *Enquêteur. Quelle est la fonction du Snoezelen ? Quel en est l'objectif ?*

<sup>26</sup> Les éléments concernant les objectifs du Snoezelen mentionnés ici sont tirés de l'analyse des dix-sept entretiens et du travail effectué en groupe en janvier 2002, où il avait été demandé aux participants de rédiger des objectifs qu'ils assignaient au Snoezelen et leurs attentes à cet égard. Les travaux – entretiens et écrits des participants – ont été rapprochés des énoncés contenus dans les projets d'établissement (analyse des neuf monographies).

- *Il est double. Un premier objectif qui est du bien-être organisé. Il y a tout le bien-être informel, dans une institution, parce qu'on a des vêtements propres, parce qu'on a sa couche propre, parce que ça sent bon. Et là, c'est un truc plus organisé, dans lequel on vient rechercher autre chose, un bien-être sur le plan physique. Et puis, je ne sais pas dans quel ordre il faudrait les mettre, il y a l'entrée en relation avec quelqu'un. C'est permettre aux professionnels et résidents, ce n'est pas de la communication, c'est vraiment une relation ».*

Deux démarches coexistent à l'intérieur de ces objectifs : le Snoezelen est une activité spécifique, notamment lorsqu'elle est prescrite, et doit, par conséquent, se dérouler dans un lieu spécifique (de soin ou éducatif). Il peut être considéré comme un état d'esprit (ce qui est le cas le plus courant) et dans ce cas, il peut se pratiquer n'importe où « du lever au coucher ». Albertine en témoigne :

- *« Pour moi, le Snoezelen, c'est plutôt un état d'esprit. Ce n'est pas forcément une activité attitrée. Ce ne sont pas deux pièces. C'est un état d'esprit au quotidien. C'est vrai qu'on accentue beaucoup. Par exemple, les bains, le matin, on fait de la mousse, on prend du shampoing qui sent la pomme, la fraise. Ce sont plein de choses comme ça. Les repas, normalement, doivent être assez attrayants, colorés, odorants. Quand on va se promener, c'est sentir les fleurs. C'est comme ça que je le conçois. Après, il y a effectivement les salles où c'est plus organisé. Mais c'est plus artificiel. C'est du matériel. On joue beaucoup sur la lumière, sur les odeurs, mais ce sont des odeurs chimiques. Mais c'est avant tout un état d'esprit.*
- *Enquêteur : Quelle est la fonction du Snoezelen dans votre établissement ? Ça sert à quoi ? Et ça sert à qui ?*
- *C'est un support à l'éveil sensoriel chez les enfants polyhandicapés, et chez les autres. Ces salles ne sont pas utilisées qu'avec les enfants polyhandicapés. Les salles sont ouvertes à tout l'établissement. Ça peut être tout aussi bien des enfants avec des troubles du comportement ou autres. C'est un moyen comme un autre d'éduquer, d'accompagner un enfant, un moyen de découverte, d'éveil et d'expériences sensorielles. Ces stimulations sensorielles peuvent leur permettre d'appréhender une réalité, leur permettre d'avoir des sentiments ».*

Pour Evan, le Snoezelen c'est :

- *« Le bien-être. Et proposer différents stimuli. Pour des jeunes qui ont la station assise, un jeune qui était sourd, je l'ai assis sur la percu. et je jouais. Mais il ressentait les vibrations de la percu. dans son corps. Même s'il n'entend pas. Ce sont des choses comme ça. Ou il mettait sa main sur la peau et je jouais. Ou je mettais la baffle près de son oreille pour qu'il ressente une vibration. Et il aimait bien, il recherchait ça. Ce sont des petits trucs comme ça. Prendre une guitare et ne pas l'utiliser comme d'habitude. La pencher, prendre des voitures, faire un toboggan, ça fait du bruit sur les cordes. Inventer des trucs. Proposer des choses. Puisqu'ils ne pensent pas agir, on agit pour eux, on leur fait découvrir des choses »..*

Pour Laura :

- *« La fonction. C'est un espace qui contient, qui au départ, ne rassure pas du tout. Je ne pense pas que le résident soit rassuré la première fois qu'il vient. Ni en admiration parce que je pense qu'il se demande où il a atterri, c'est pour ça qu'il faut l'accompagner, être là,*

*être présent pour qu'il soit rassuré par la personne qui est avec lui et qu'il connaît. Après, ça devient un espace, pour moi, signifiant parce que s'il y va régulièrement, il sait que c'est un endroit où il va trouver ce qu'il cherche. Soit le confort, soit une présence, une relation ».*

Pour certains, les objectifs du Snoezelen constituent un socle de départ à partir duquel, et selon leurs expériences et désirs, ils peuvent impulser des objectifs construits sur le mélange de techniques: musique, stimulation basale, danse thérapie... Evan se spécialise dans un domaine :

- *« Je m'intéresse à la musique. Je mixe, je fais un peu de percu. Donc le Snoezelen m'intéressait bien en ça. Et je trouvais que la mentalité du Snoezelen visait le bien-être. C'est un état d'esprit qu'il faut avoir. Ça me convenait. Je trouvais que je pouvais lier la musique et la relaxation.*
- *Enquêteur : Et dans le Snoezelen, vous faites plutôt...*
- *Musique-relaxation.*
- *Enquêteur Mais vous ne faites pas...*
- *Pièce à sens ? Non, je ne fais pas. Je connais moins ce secteur. Je fais plus la musique-relaxation. »*

Ainsi pour les praticiens, la pratique du Snoezelen ne consiste pas en un déploiement d'un corpus théorique dont on a vu la quasi inexistence dans l'introduction. Il s'agit plus de « bricoler » des initiatives au fur et à mesure de l'avancée dans l'expérience. Les contenus sont aussi liés à l'initiative des uns et des autres. Ce qui apparaît ainsi, c'est l'extrême richesse de l'activité aux yeux de tous ceux qui ont des capacités à la renouveler et la possibilité d'un essoufflement pour tous ceux qui ont épuisé leurs connaissances, et se trouvent finalement face à leurs limites. La pérennité de l'activité se trouve ainsi liée à la capacité des praticiens à la renouveler. En effet, il peut apparaître lassant d'appliquer toujours le même protocole d'activité, d'autant plus si le résidant finit par ne plus y être sensible. Dans le cas de démotivation, le praticien peut être victime d'un des effets de la routinisation évoquée plus haut, à savoir la mise à distance du résidant au point de ne plus le percevoir comme sujet ayant des possibilités, mais comme une charge dont il faut s'occuper.

Ceci étant, le risque de routinisation (puis d'essoufflement) de l'activité du Snoezelen ne tient pas qu'à la créativité des praticiens, il dépend aussi pour partie de la faiblesse du corpus théorique, construit sur le Snoezelen. En effet, la conséquence logique de ce constat et en l'absence d'objectifs forts, clairs et consistants, de modalités opératoires précises et argumentées, les praticiens disposent d'une marge de manœuvre importante pour réinterpréter ces objectifs et les méthodes en fonction de leurs connaissances et attentes, et en fonction du projet « idéal » d'éducation et/ou de soins qu'ils proposent pour le résidant.

On peut penser que certains professionnels investissent le Snoezelen plus que de raison, au point de lui prêter des vertus d'éducation, de soins, qui promettent plus qu'elles ne permettent.

La routinisation pourrait alors apparaître comme une conséquence de la situation d'échec dans laquelle se trouve un professionnel qui aurait surinvesti l'activité. Devant l'impuissance à pouvoir réaliser l'idéal éducatif ou de soins que finalement le

professionnel s'était « auto-prescrit » comme objectif à atteindre, il faut renoncer sans néanmoins complètement renoncer en se tenant à l'objectif de réalisation de l'activité.

### 3.2.2 - Les éléments de la séance

Cette section concerne les modalités de déroulement du Snoezelen en tant qu'activité s'exerçant dans un lieu à un moment précis. Mais rappelons que nombre d'interviewés évoquent l'état d'esprit du Snoezelen et illustrent les différences qui existent entre une toilette « normale » et une toilette « Snoezelen », un repas « normal » et un repas « Snoezelen », mais aussi entre une chambre « normale » et une chambre « Snoezelen » etc. Les différences se situent au niveau de la vigilance vis-à-vis de tout ce qui peut contribuer à l'éveil de sensations favorisant un état (au moins supposé) de bien-être : prendre soin plutôt que laver ; sentir et déguster plutôt que manger ; décorer plutôt qu'aménager ; « musiquer plutôt que bruiteur ».

Dans les organisations, il n'y a pas une approche homogène de l'activité Snoezelen. Dans certaines, elle se pratique individuellement (un adulte pour un résidant) ou à plusieurs (Laura : « Ça peut arriver que l'on soit en individuel ou toutes les trois ensemble. Toutes les trois avec chacune un résidant. »). Rappelons que l'hôpital, SESSAD, I.M.E. ont embauché du personnel expressément pour ce travail et que cette pratique est aussi fonction du type de public (notamment public I.M.C.). On peut aussi trouver des situations de cinq enfants pour trois adultes : l'équipe éducative utilise le Snoezelen comme temps collectif pour réaliser un travail de socialisation comme le souligne Marianne :

- « La pratique du Snoezelen est toujours un peu collective. En tous cas, pour les enfants polyhandicapés, oui. Toujours un peu collective mais s'il y a cinq enfants, en général, on est trois adultes. Donc, c'est collectif et du côté des enfants et du côté des adultes. Sachant que, vraiment, on essaie de privilégier les contacts entre les enfants et le Snoezelen. En général, on installe les enfants très près les uns des autres. C'est vraiment un temps privilégié de contacts entre les enfants. Pour nous, pour les enfants polyhandicapés, le Snoezelen, c'est vraiment un support de travail de groupe parce que, c'est vrai que sur une journée continue, on fait beaucoup de prises en charge individuelles finalement. Tout à l'heure, vous avez vu la kiné. La kiné, il n'y a pas de pétard, ça se fait de façon individuelle. Et les enfants polyhandicapés, en général, ils sont aussi beaucoup dans leur bulle, bulle prise dans le sens sensoriel, dans leur bulle relationnelle. Et, vraiment, le Snoezelen, il est investi comme un temps où on va essayer de favoriser les échanges entre les enfants. Donc, l'organisation dans l'espace et on les met très près les uns des autres. »

On trouve aussi, comme type d'encadrement de l'activité, deux adultes pour deux enfants, pour des raisons de sécurité (risque d'accident, mais aussi de dérapage (pédophilie)) ou de pédagogie (il y a un intérêt à avoir le regard d'un autre). Véronique évoque très clairement les risques :

- « Pas moins de deux accompagnants. Deux résidants, c'est l'idéal. Trois, ça va encore. Trois, ça reste concevable. Mais pas plus.
- Enquêteur : Pourquoi au moins deux accompagnants ?
- Pour la régulation. Le regard de l'autre. Pour être garant de non-dérapage. Ou alors on dérape à deux. Mais ça risque de se dire.

- *Enquêteur : Qu'appelleriez-vous le risque de dérapage ?*
- *Je crois qu'il faut avoir en tête que ça reste toujours possible, et avec n'importe qui. Que la sexualité perverse d'un individu professionnel, ça peut être le viol, ça peut être de l'abus, ça peut être des attouchements. C'est un truc que j'ai toujours pensé possible. Je n'ai jamais juré sur la personnalité de quelqu'un en disant : celui-là ou celle-là, je suis sûre. En me disant que l'être humain est ainsi fait. Il ne faut pas voir ça comme un frayeur, un truc terrifiant en permanence devant les yeux. Mais que ce soit un truc auquel on doit de temps en temps penser. Pas envers quelqu'un, mais envers la situation. Et de pouvoir le dire aux gens. De pouvoir dire aux gens que ce sont des choses qui existent. Je connais des institutions dans lesquelles des gens ont été violés ».*

Dans les M.A.S. on trouvera plus facilement la situation de deux professionnels pour six résidants pour des questions d'organisation matérielles des équipes, ou de type d'activité privilégiée comme le souligne Evan :

- *« Je fais plus la musique-relaxation. (...). Soit en groupe, ça dépend des années, mais en petit groupe, tout le temps. (...) Deux éducateurs pour cinq ou six maximum. Et depuis deux ans, je suis seul avec trois jeunes que je suis depuis deux ans. »*

Le nombre de séance par semaine peut varier (de 1 à 3) mais le plus fréquent reste une séance par semaine de 45 minutes.

Un professionnel peut suivre un ou deux résidants, ce qui est le cas le plus fréquent pour les aides-soignants et A.M.P.. Pour les personnels recrutés à cet effet, le nombre de résidants suivis est plutôt de 5 à 6 par semaine.

Chaque séance se déroule selon un rythme ritualisé en trois temps. Une introduction vise à la mise en condition du résidant : création d'une pénombre, d'une installation au sol... puis la séance proprement dite : stimulation sensorielle, massage, travail d'éveil des sens, etc. (musique, jeux de lumière, toucher sensible, aromatoologie) et fin de séance (retour au calme). La grande majorité des professionnels pratiquant le Snoezelen ont bénéficié d'une formation<sup>27</sup>.

La fin d'une prise en charge (si on exclut les bénéficiaires momentanés) est apparemment assez arbitraire et surtout complexe si l'on suit le développement de Laura qui met bien en évidence les incidences possibles et les contradictions d'une fin de prise en charge :

- *« Enquêteur : Est-ce que le Snoezelen a des limites ?*
- *Je n'en sais rien, parce qu'il n'y a pas assez longtemps que je le pratique. Je n'ai pas envie d'y être enfermée pendant des années avec le même résidant. La difficulté est de savoir à quel moment on arrête ce genre de prise en charge pour faire autre chose. Peut-être pour amener le résidant ailleurs, parce qu'une fois qu'il est bien, que tout se passe bien... Mais là, je n'ai pas assez de recul en fait. Quand on prend l'exemple d'Evelyne, maintenant que la relation est instaurée, est-ce que je ne vais pas pouvoir lui proposer autre chose comme activité ? Dans son dossier, j'avais lu que tout ce qui était bain, eau, elle vivait ça très mal. J'aimerais savoir si, maintenant, avec une relation de sécurité, ça serait intéressant d'évaluer si avec cette relation qui s'est instaurée, est-ce que maintenant, on peut aller*

<sup>27</sup> Formation en général de cinq jours qui articule apports théoriques sur les particularités des populations et du Snoezelen et mises en situation.

*dans un bain ? Elle y va en confiance, elle est capable d'apprécier, parce qu'il y a quelque chose qui a été créé avant. Mais il faut que je teste. Je l'ai emmenée à Handiplage, c'est tout nouveau, j'ai essayé. Ça ne s'est pas mal passé d'ailleurs. Là, elle a repris les automatismes de la salle Snoezelen. Se remettre contre moi, elle a besoin de cette sécurité. Elle a transposé ce qui s'est passé en bas, dans la salle, sur la plage.*

- *Enquêteur : Vous, vous pensez qu'une des limites, c'est d'entrer dans cette activité et de ne plus en sortir ?*
- *Après, c'est difficile de dire : " le résidant est bien, j'arrête ".*
- *Enquêteur : C'est un paradoxe.*
- *Le résidant est bien, j'ai obtenu ce que j'attendais, j'arrête. Je vais faire autre chose. Il me semble qu'il faudrait entrer dans une dynamique. J'ai créé quelque chose avec lui, c'est bien, je devrais lui faire découvrir autre chose pour qu'il avance dans d'autres domaines. C'est toujours la personne référente qui va s'en occuper, mais peut-être ailleurs et lui proposer une autre situation. Ce n'est peut-être pas parce que l'on est référent Snoezelen, que l'on ne doit être que Snoezelen.*

*Ce qui me gêne aussi peut-être, c'est que les gens soient enfermés. Ils font du Snoezelen, ils sont référents d'une activité Snoezelen, dans Snoezelen. Pourtant, ils vont accompagner un résidant dans une prise en charge Snoezelen, créer ainsi une relation de confiance, d'assurance, découvrir des potentiels dans un cadre sécurisant et peut-être après, pouvoir utiliser ce potentiel qu'ils ont découvert et le mettre à profit dans autre chose pour le résidant. Là, on n'en est pas là.*

- *Enquêteur : Vous dites une chose, qui interdit, qui rend presque impossible, puisque vous dites que justement, le Snoezelen fonctionne bien par la relation que vous instaurez. Ça veut dire que ça se personnalise et qu'à partir de là, la question de transférer ça ailleurs, sur quelqu'un d'autre devient plus compliqué. C'est le problème du transfert, si je transfère sur vous et que je suis bien, comme vous le disiez très bien tout à l'heure : " je ne sais pas si je peux l'attribuer au Snoezelen, mais par contre, c'est le cadre ". Ce qui va rendre la personne dans son bien être, c'est le cadre et le transfert positif qu'elle a faits. Ça ne veut pas dire que si je le transfère sur quelqu'un d'autre ça marchera.*
- *Non. Par contre, que la personne qui accompagne puisse changer de médiateur et travailler une autre activité, en ayant créé quelque chose, ça peut peut-être marcher. C'est l'occasion de le découvrir. C'est vrai que l'on n'en est pas encore là. C'est lourd à porter. Je l'ai soulevé. Xavier, il y a cinq ans, c'est long et je dis : " maintenant, il a une relation sécurisante, j'aimerais pouvoir, essayer de transférer ". « Xavier, maintenant, tu viens, nous sommes deux, moi, je vais finir par m'éloigner et c'est Paul qui va prendre le relais. Mais ça veut dire qu'il faut faire un travail de transfert de personnes .*

*Tu vas investir quelqu'un d'autre. Ce n'est pas que moi. Parce qu'après, ça devient lourd à porter. Comme avec Evelyne, ça va être lourd, au bout d'un moment, il faudra que ça cesse. Je ne peux pas en permanence arriver, elle vient me chercher en rééducation, dès que j'entre dans la salle, elle arrive, je dois lui dire que ce n'est pas son tour. Il va falloir qu'elle puisse demander à quelqu'un d'autre, qu'elle puisse compter sur d'autres gens. Parce que le jour où je m'en vais, il n'y a plus rien. Ça, c'est dramatique pour le résidant et pour le soignant qui s'investit dans quelque chose, c'est dramatique d'avoir donné autant pour qu'après tout soit détruit, qu'il n'y ait pas de relais, de reprise, qu'il n'y ait pas un suivi. Mais on n'en est pas là. Je ne sais pas comment on peut palier ce problème. »*

Nous disposons de peu d'éléments sur ce point. L'arrêt du Snoezelen peut être lié à l'amélioration de l'état du résidant (cessation des vomissements, régularisation du transit intestinal, fin de l'automutilation), à sa dégradation (violence à l'égard du professionnel) à l'inadéquation de l'environnement (peur de la pièce du Snoezelen)... parfois l'arrêt de l'activité est lié à l'épuisement, l'ennui du professionnel, lorsqu'il ne s'y passe plus rien. Comme l'évoque Sonia :

- « *Quand on stagne un peu avec un résidant, ce n'est pas évident de se retrouver dans la salle et se dire : «qu'est-ce que l'on va pouvoir faire aujourd'hui ?*
- *Enquêteur : Et dans ces cas-là, qu'est-ce qui est le plus facile de faire ?*
- *Ne pas y aller.*
- *Enquêteur : Qu'est ce que l'on fait avec le résidant ?*
- *Rien, on ne va pas, il n'y a pas de séance. »*

À l'évidence, le propos de Sonia réinterroge celui de la routinisation de l'activité puisqu'elle semble nous dire qu'il n'y a pas, pour elle en tout cas, de routinisation possible étant donné l'engagement que suscite le face à face dans le Snoezelen. Au-delà de cette observation, Sonia signifie bien le malaise qui gagne le professionnel qui stagne. Mais il serait intéressant de savoir s'il stagne par rapport à un objectif auto-prescrit ou à celui défini dans une prescription ? Sonia nous invite à penser que la douleur doit être grande – d'où une réaction de fuite vis-à-vis de l'activité – le praticien ne se sent pas à la hauteur de ce qu'il s'était promis dans l'accompagnement d'autrui.

### 3.2.3 - Les compétences pour le Snoezelen

Elles sont dans l'être plutôt que dans le faire, dans la disposition plutôt que dans la technique, dans le savoir-être plutôt que le savoir-savoir. Il faut être disponible, patient. Laura nous le dit :

- « *Les compétences requises. Il faut être patient. C'est sûr. Quand je dis qu'il faut être patient, c'est parce qu'il faut vraiment attendre que l'autre exprime quelque chose et nous montre ce qu'il veut faire. (...) Parfois, on va également l'aider à se détendre. Parfois, il est mal installé sur le matelas. Il y a ça aussi à arriver à le dire suffisamment. La patience et l'empathie, il faut savoir être à l'écoute, ce qui, comme disait le psychologue mardi, est très fatiguant, d'être à l'écoute en permanence de ce que l'autre émet, comme signaux pour dire : " je ne suis pas bien, je veux découvrir ça, ou je ne veux pas ". Pour moi, il faut vraiment avoir de la patience. Vraiment. »*

Humble, avoir le sens de l'observation, dit Bérangère :

- « *De beaucoup d'humilité, d'un grand sens de l'observation, d'une certaine sensibilité au vécu. Ce que j'appellerais un sens intuitif mais basé plutôt sur l'observation, sur le repérage de toutes petites choses qui peuvent bouger. Une certaine chaleur humaine. D'avoir réglé pas mal de problèmes avec son propre corps.*
- *Enquêteur : Quelles sont les compétences requises ? Ce ne sont pas vraiment des compétences.*

- *Ça peut le devenir. Aiguiser son sens de l'observation, ça peut devenir une compétence, être capable de mettre à distance, mais ça c'est dans le quotidien, ce n'est pas spécialement dans cet espace-là, c'est extrêmement difficile. C'est de l'ordre de l'émotion, de soi, ou de ses soucis personnels, de ne pas projeter sur la personne qui est en face de soi. C'est clair qu'il y a forcément des ratés. Peut-être plus sur ce temps-là, même si ça dure peu de temps. À mon sens, c'est vraiment un espace, où il faut vraiment être ouvert sur l'autre »).*

Il faut être créatif pour Edgar :

- *« C'est un moyen qui permet effectivement de pouvoir faire preuve de créativité »*

Être capable de se remettre en cause selon Catherine :

- *« Un minimum de capacité de remise en cause personnelle. Sinon, ce n'est pas possible. Si vous êtes en face à face avec quelqu'un de très handicapé, vous êtes obligé de travailler sur vous mêmes. C'est vous qui allez créer la juste distance, qui allez sentir à quel moment vous pouvez toucher la personne, à quel moment vous devez vous retirer, à quel moment vous devez lui proposer autre chose. Et ce n'est possible que si vous acceptez de travailler sur vous. Vous me demandiez comment on faisait avec ceux qui ne réagissent pas. C'est vous qui allez interpréter, au moment même : j'ai une main qui a bougé, donc je me situe par rapport à cette main qui a bougé. Et vous ne le pouvez faire que si vous acceptez de dire : j'ai fait ça... Vous devez retravailler sur ce que vous avez proposé pendant cette séance, pour, après, plus ou moins prendre en conscience, rendre explicite ce qui s'est passé. Je pense que si vous n'êtes pas capable de faire ça, vous ne retirerez rien de bénéfique de cette séance. C'est aussi pour ça que la formation consiste à éprouver soi-même ce qu'on peut ressentir quand d'autres vous touchent. Peut-être que ça se développe avec cette pratique, mais je pense que c'est un préalable. Quelqu'un qui serait complètement « psycho-rigide » et qui rentrerait là-dedans avec une idée déjà toute faite, ne pourrait pas se sentir bien. Il pourrait certainement faire plus de mal que de bien à la personne qu'il accompagne »).*

Il faut être capable de ressentir ce que vit le résidant, savoir être à l'écoute de son propre corps, dans l'ici et le maintenant de la relation. Sonia :

- *« Il faut être dans un état d'esprit un peu tranquille. Il ne faut pas arriver énervée parce qu'on a pris le bus ce matin.... Il faut être zen pour pouvoir accueillir les résidants dans de bonnes conditions. C'est très important parce que je crois que ça fait partie d'une préparation. J'ai besoin de cette préparation pour me mettre dans le Snoezelen, de faire une petite coupure.*
- *Enquêteur : Il y a une préparation mentale ?*
- *Oui, je ne pense plus qu'il y a telle activité où ça a été la pagaille pour que, finalement, ça se mette en place ou il ne faut pas que j'oublie qu'après, j'ai un truc hyper important, j'essaie d'oublier un peu ça et de me mettre dedans. Voilà, je vais être avec toi dans la salle Snoezelen donc j'y vais cool. Je ne dois pas être stressée par d'autres acteurs extérieurs ».*

Joséphine développe aussi les raisons pour lesquelles il est nécessaire de bien se connaître pour pratiquer l'activité :

- *« Je pense parce que dans cet espace, on y va déjà avec une idée... On n'appréhende pas l'enfant de la même façon. Je pense qu'il le ressentait. C'est un endroit très calfeutré, c'est agréable, c'est chaud, il y a des mousses partout, il y a des lumières tamisées. Ils sont*

*sensibles à l'endroit, à l'espace. Et nous, on l'est aussi. Il y a des interactions. Il y a des moments où je ne pouvais pas aller dans l'espace sensoriel. Quand je n'étais pas bien.*

- *Enquêteur : Qu'est-ce qu'il faut comme types de conditions ?*
- *Je crois qu'il faut être détendu. Il ne faut pas être mal dans sa peau. Quand on est dans un état un peu dépressif, je pense qu'on peut se renfermer complètement sur sa problématique personnelle et ramener du mal-être à l'enfant. Les interactions sont tellement présentes en permanence. Mais encore faut-il avoir conscience de ne pas être bien. Mais les enfants vous montrent que vous n'allez pas bien.*
- *Enquêteur : Ils font comment ?*
- *Ils sont tendus. Comme un nourrisson. Il le sent quand sa maman ne va pas bien. Ils sont tendus, ils crient, ils ne se laissent pas faire.*

### **3.2.4 - Le public du Snoezelen**

On a esquissé dans la section précédente que le Snoezelen s'adressait prioritairement au public le plus régressé. Dans la réalité, qu'il y ait prescription ou décision en réunion de synthèse, le public est toujours plus ou moins implicitement choisi selon des critères qui n'ont pas forcément à voir avec son niveau de régression.

On l'a déjà dit plus haut, et on le précise ici, le rapport au résidant, et son élection à l'activité, correspond à une affinité, bien souvent inavouable car afficher des sentiments à l'égard des patients serait faire preuve d'absence de professionnalité. Cette affinité peut être d'ordre esthétique (ceux qui ne bavent pas, les propres, les pas déformés, ...), et/ou affective. Les propos de Sonia permettent de saisir les critères de choix des publics en Snoezelen :

- *« Les encadrantes ont choisi le résidant qu'elles allaient prendre en charge en Snoezelen. Chose qui ne se fait pas pour d'autres activités. On ne choisit pas le résidant avec qui on veut travailler. Par rapport à d'autres activités, c'est le résidant ou ce qu'on a compris du résidant qui fait qu'il ira en peinture plutôt qu'en équitation. Ce n'est pas l'encadrant qui va choisir ça. Là c'est le contraire, c'est l'encadrant qui choisit le résidant avec qui il va aller en Snoezelen. Tout simplement pour des raisons d'affinité parce que c'est vrai qu'aller en Snoezelen avec un résidant que l'on supporte difficilement, ce n'est pas très intéressant. En général, elles choisissent un résidant avec qui elles n'ont pas trop de difficultés. Donc, ça été fait comme ça depuis le départ je crois, j'ai toujours entendu parler de prises en charges en Snoezelen.*
- *Enquêteur : Pourquoi dit-on qu'il faut s'entendre avec le résidant, qu'il faut des affinités avec lui, pourquoi ? Est-ce parce que le Snoezelen est aussi une pratique sensible, intime ?*
- *Ça peut l'être, on a des résidants qui ont des comportements ou un aspect physique... qui vont baver... Donc ça repousse un peu. Si on n'a pas dépassé un certain niveau, ça repousse, on n'a pas envie d'aller vers lui. Il y en a d'autres, c'est que visiblement, il y a incompatibilité de caractère, on ne va pas aller contre, ça ne sert à rien. Il y a, pour d'autres, c'est un résidant qui appartient à leur appartement, je pense à quelqu'un qui vient d'arriver depuis peu, c'est une façon de le découvrir et d'approfondir la connaissance que l'on a de lui. D'avoir une relation plus proche avec lui. C'est plus à ce niveau. C'est plus de cet ordre. C'est vraiment... le choix du résidant se fait comme ça, on a tel résidant*

*que l'on a connu il y a quelques années parce que, par changement d'appartement, on ne le voit plus et puis on a envie de retravailler une relation qui était bonne ».*

On le voit le choix peut correspondre au désir de continuer une bonne relation, de récompenser les « bons » résidants ; ou renvoyer à une quête d'ordre « spirituelle » ou « morale » fondée sur les croyances en l'existence de sentiments. Evan l'évoque :

- *« Souvent pour les gens, ce sont des plantes. Mais justement non, c'est un être humain, il a des sentiments, il a des goûts.*
- *Enquêteur. Vous êtes sûr qu'il a des sentiments ?*
- *Oui. J'ai été en vacances pendant un mois. Les jeunes m'ont reconnu. J'ai eu droit à un grand sourire. Mais la nouvelle qui est arrivée, la tronche. Ils reconnaissent les gens. Il y a même une jeune qui ne voit pas, elle reconnaît le pas. On rentre dans la pièce, elle sait qui c'est. On ne dit rien, elle sait qui c'est. Elle reconnaît le pas, l'odeur corporelle. Ils développent d'autres sens. On ne dirait pas, mais... c'est sûr, ils reconnaissent les gens ».*

Certains choisissent les résidants dans l'espoir de nouer une relation identificatoire en prenant ceux qui bougent, qui sont actifs, (« j'aime les gens actifs » Laura). La situation de régression n'est donc pas le premier critère : c'est l'élan des professionnels à l'égard de l'utilisateur qui est premier. Ainsi, il y a « négociation » plus ou moins implicite entre professionnels pour savoir lequel d'entre eux se sent le plus à l'aise pour pratiquer le Snoezelen avec tel résidant. C'est ainsi qu'on doit comprendre le terme de public concerné.

À l'hôpital, on peut « envoyer » en Snoezelen, le public bruyant, les autistes, ceux qui posent problème. En pavillon, Laura en parle :

- *« Les prises en charge Snoezelen, moi je les maintiens. D'abord, parce que ce sont des prises en charge individuelles, alors qu'en général, je suis souvent en prise en charge Snoezelen avec les résidants qui sont pour moi des priorités. Les résidants difficiles qui posent des problèmes lourds aux équipes. Ce sont des prises en charge que je refuse de faire sauter au détriment d'autres qui sont plus de confort, de choses qui peuvent être amenées par l'équipe à d'autres moments de la journée. Si j'ai du temps à accorder, ce sera à ces prises en charge-là.*
- *Enquêteur. Quand c'est un public difficile, quelle est la difficulté ?*
- *Quand je dis que c'est un public difficile, c'est souvent en Snoezelen, les résidants qui posent des problèmes de comportement au pavillon. Il y a Évelyne, qui pose des problèmes d'automutilation, de cris, de bruits, ou Xavier qui posait des problèmes de régurgitation permanente, inaccessible pour les agents. Les agents sont démunis, donc ce sont des résidants que je prends en individuel et en Snoezelen. A savoir aussi que Snoezelen est la seule salle, là-bas à la Rotonde, c'est mon seul espace de travail où je peux être ailleurs qu'à l'intérieur d'un pavillon, dans un dortoir où dans un lieu de jour ».*

Il peut aussi s'agir de soulager l'équipe de travail de résidants qui s'automutilent nous rapporte encore Laura :

- *« C'est en fonction de la gravité du problème qui a été soulevé, de savoir si on veut l'arrêter vite ou si on a le temps. Evelyne, ça se fait trois fois par semaine parce que ça devenait intolérable de l'entendre se frapper la tête, de crier. Et là, il y a d'autres urgences,*

*je ne sais pas comment pouvoir y répondre. Elles seraient peut-être intéressantes en Snoezelen.*

- *Enquêteur : Mais là, par rapport à Evelyne, on a quand même le sentiment que le Snoezelen a deux fonctions. Une fonction pour le résidant et aussi une fonction pour l'équipe. C'est comme s'il y avait une fonction de soulagement pour l'équipe. Que le Snoezelen, c'était aussi de faciliter les conditions de travail des autres.*
- *Oui. Mardi, j'ai emmené Danielle, une autre résidente qui criait, quand elle y va c'est pour s'installer dans un hamac, écouter de la musique, ça l'apaise, elle est calme, tranquille, c'est un truc extra pour elle. Je leur ai dit : "si je suis en prise en charge avec quelqu'un d'autre, elle est contente, elle est dans son hamac, elle ne gêne pas, si vous voulez, je l'emmène. On me répond : "Oui, oui, emmène-là ". Tant qu'elle est bien, ça lui fera toujours une heure, s'il reste une heure, ce sera une heure où elle sera paisible. Pour elle, c'est important. Pour l'équipe, ça soulage et tout le monde y trouve son compte ».*

Pour Véronique, on enverra le public énervé :

- *« L'utilisation de ce lieu peut se faire à des moments où il y a un peu panique à bord, où il y a un peu urgence. Un dimanche après-midi, un résidant agité parce qu'il ne part pas en week-end et que le copain d'à côté part, et que ça va mal, qu'il casse tout. De pouvoir l'emmener dans un lieu où il va pouvoir s'apaiser, se retrouver. Et pour le coup, du un pour un. C'est d'avoir un lieu où il respire, souffle. On est là pour se calmer »*

Pour Evan, le Snoezelen est plutôt réservé aux résidants qui ne peuvent pas sortir :

- *« On a un planning des activités. On prend tous les jeunes, avec les activités qu'ils préfèrent, et on dispatche : piscine, cheval, relaxation, pièce à sens, aller faire des courses, aller se balader. On répartit. Mais le Snoezelen a une grosse part, parce que, dans l'établissement, l'espace Snoezelen est réservé à notre secteur, en général l'après-midi, tous les après-midi de la semaine. Parce que ce sont des jeunes qui peuvent moins sortir à l'extérieur vu que certains ont des hypothermies. Donc en hiver, on ne peut pas sortir. Donc on peut aller travailler dans ces pièces ».*

Si tous les résidants sont potentiellement concernés par le Snoezelen, leur choix se fera selon la sensibilité des professionnels. Laura l'exprime bien :

- *« C'est pour ça que je disais tout à l'heure que moi, j'aimais les prises en charge avec des résidants difficiles, je préfère être face à un résidant agressif ou même qui s'automutile, plutôt que face à des résidants qui sont complètement apathiques. Les apathiques me déstabilisent plus, je préfère qu'il y ait confrontation, nécessité de contenir, de trouver ce qui va apaiser, ce qui va calmer. Parfois pour trouver ce qui va stimuler, c'est plus une prise de tête que de trouver ce qui va calmer.*

*Je suis quelqu'un pour qui il faut que ça bouge, je ne suis pas quelqu'un d'apathique. J'ai plus de réponses à apporter à quelqu'un qui bouge et qui est dynamique. Hier, c'était un bain, on était deux, on s'est dit : " On va le laisser un quart d'heure, on va se mettre en retrait ", il était complètement en fusion, il nous regardait, il ne décrochait pas, il ne disait rien du coup. On se demandait s'il avait réalisé qu'il était dans la baignoire.*

*Une fois que l'on est sorti de son champ visuel, on a attendu douze minutes pour qu'il se rende compte qu'il y avait des objets qui flottaient, il en a pris un, il l'a regardé. Il lui a fallu douze minutes où il n'a rien fait, c'est long, douze minutes.*

- *Enquêteur : C'est impressionnant comme ils réagissent à l'absence ou à la présence ?*
- *Oui mais en même temps, j'aime mieux Snoezelen dans sa version stimulante que relaxante. Justement, avec ceux qui sont grabataires, qui sont toujours installés dans des fauteuils, je trouve ça intéressant à Snoezelen que l'on puisse les sortir de leur coquille, qu'ils soient face à des trucs, de faire des stimulations qui bougent, des choses qui vont peut-être les engager à aller chercher ou à aller toucher. Plutôt que de les mettre dans un endroit qui relaxe, déjà qu'ils sont inactifs les trois-quarts de la journée. (...) Et puis maintenant, avec les installations qu'ils ont, on ne peut pas dire qu'ils soient mal installés, ils ont tous des corsets sièges, tout est moulé, ça a leur forme, ça se bascule pour être en demi-couché. Ils ont la sieste l'après-midi, il y a maintenant un équilibre qui a été trouvé dans les rythmes. Donc, si c'est pour encore les allonger et qu'ils ne fassent rien.... »*

### **3.2.5 - Mode de capitalisation et évaluation de l'activité**

Certains disent prendre des notes en fin de séance. Laura évoque aussi le problème de la prise de notes :

- *« Oui à chaque séance, on note dans le dossier du patient, on doit marquer la prise en charge. En général, on met toujours un petit mot de ce qui s'est passé. Après, ma difficulté, c'est que je marche plus au feeling qu'à la préparation de l'activité. Ce n'est pas bien, parce que souvent, je me rends compte que si je structurais un peu plus, si j'étais beaucoup plus vigilante sur des règles, sur des déroulements, peut-être que cela irait beaucoup plus vite »*

Evan évoque l'intérêt de tenir des fiches d'observations :

- *« Et je fais des fiches d'observations, comme ça je vois un peu ce qu'il y a à travailler, leur ressenti, pour qu'il y ait des traces. (...). Il existe des fiches d'observations à disposition dans les salles. Et moi, j'essaie, je n'y arrive pas tout le temps, mais j'essaie de m'astreindre à écrire, pas pendant la séance, mais assez vite après la séance, pour garder des traces et voir ce qu'il y a à travailler, comment ils réagissent, et ne pas interpréter sauvagement tous les ressentis qu'ils peuvent avoir ou ce que j'ai pu observer. J'aime bien de poser par écrit. Je garde des traces, puis je peux voir ce que j'ai travaillé. Ce n'est pas tout le temps, mais j'essaie de m'astreindre à le faire. Comme ça, lors des bilans, des synthèses, je retrouve vite ce que j'ai fait, ce que le jeune a ressenti, fait, réussi. »*

D'autres rédigent un bilan annuel pour la hiérarchie, mais globalement les professionnels semblent consacrer peu de temps à la capitalisation de l'activité, alors que tous témoignent de l'intérêt d'un tel travail. La question des écrits renvoie très directement à la thématique de l'évaluation.

Aucune organisation n'y procède. Encore faut-il s'entendre sur ce point. Le personnel de l'hôpital pratique dans une certaine mesure l'évaluation, lorsqu'il constate qu'un enfant cesse de s'automutiler après quelques séances de Snoezelen. Mais cette correction comportementale doit-elle être attribuée au Snoezelen ? Il n'existe pas d'outil fin à ce sujet. L'évaluation repose le problème de la finalité du Snoezelen. Si l'objectif du Snoezelen est le soin, l'éducatif, alors l'évaluation se justifie – et

L'orientation de l'hôpital vaut – car elle regarde les résultats du Snoezelen dans une perspective utilitariste.

Mais si la perspective est non utilitariste, comment collecter des résultats sans qu'ils soient amalgamés et repris dans une perspective utilitariste. Ce point est central puisqu'il autoriserait à discuter de l'utilité (la pertinence) de l'évaluation du Snoezelen si l'activité n'est pas conçue a priori pour cet objectif.

La question de l'évaluation reste épineuse à un autre égard. Si des objectifs (utilitaristes) sont fixés au Snoezelen, ne prépare-t-on pas les professionnels à ne pas pouvoir les atteindre s'ils doivent réellement solliciter les populations les plus régressées. Mais inversement, peut-on être motivé pour pratiquer le Snoezelen sans avoir d'objectifs.

Sans doute la recherche invite à réfléchir sur ce point. Faut-il parler de « capitalisation de l'activité » plutôt que d'« évaluation » et peut-être faut-il encourager la création d'objectifs à la portée des professionnels et des résidants, plutôt que de viser uniquement les finalités instituées par les organisations. Il y a là sans doute un travail de co-conception des objectifs entre praticiens et hiérarchie à réaliser.

Par ailleurs, l'absence d'écrits sur le Snoezelen contribue au discours selon lequel le Snoezelen est « mystérieux ». Catherine en parle implicitement :

- *« Il y a des cahiers de suivi dans les groupes. Mais ce n'est pas encore très riche parce que les gens disent : il a été en Snoezelen avec telle et telle personne. Après il faut qu'il y ait un animateur pour qu'il puisse dire vraiment ce qui s'est passé sur le plan du contenu. Mais ça permet quand même de dire : j'étais avec lui. Je prends cet exemple parce que je ne participe pas à ces réunions, mais ça m'intéresse quand même de voir ce qui s'y dit. Il ne s'est rien passé, que peut-on faire pour structurer l'action de manière à ce qu'il se passe quelque chose ? Alors que pendant la formation, je suis sûre que la formatrice a expliqué comment structurer une séance. Mais le fait de le découvrir soi-même, de se l'approprier, de pouvoir dire : là il y a eu un vide. Ça permet de reprendre des éléments de formation et de les valider, de dire : ça m'est utile, je peux avancer d'un pas. On n'est plus au même endroit que la dernière fois ».*

### **3.2.6 - Les effets du Snoezelen**

Ce n'est pas parce qu'il y a absence formelle d'évaluation que les uns et les autres ne constatent ou n'attendent pas d'effets du Snoezelen sur les résidants et leurs familles, sur l'organisation et sur les professionnels.

#### **3.2.6.1 - Effets sur le résidant**

L'activité du Snoezelen est autant un projet qu'un effet attendu puisqu'il s'agit de faire vivre un moment agréable dans un environnement qui sort le résidant de l'ordinaire et du collectif. Comme le souligne Bérangère :

- *« Je dirais que les personnes que nous avons en maison d'accueil sont pour la plupart, des personnes qui ont toujours eu une vie en collectivité, en tout cas depuis au moins dix à quinze ans. Ce n'est pas le seul lieu, mais c'est un des lieux privilégiés où l'accompagnement se fait de manière individuelle. Il y a cette première notion. Pour le professionnel, c'est aussi un accompagnement individuel, et non plus groupal, avec les*

*collègues sur une prise en charge au niveau de l'unité. C'est un peu un temps à part, où ce sont deux personnes qui vont se rencontrer dans un espace un peu particulier où on peut faire varier tout un tas de stimulations ».*

C'est un lieu de rencontre, dans un cadre et sur un temps privilégiés, qui peut provoquer de l'émerveillement, la relaxation, du bien-être, de la sérénité, détente, plaisir à l'exploration de l'environnement, confort (les salles sont diversement organisées selon les structures, mais il y a suffisamment de points communs pour penser qu'existe une certaine homogénéité entre les différentes installations).

Pour les résidants orientés vers une finalité de soins, l'attente est celle de la correction du symptôme (retour à une respiration normale, cessation des cris, convulsions, automutilations), Blandine :

- *« Les filles, elles vont vous dire ... Il y a des actions sur la respiration. Il y a des actions sur le cri : quelqu'un qui crie en permanence et qui ne crie plus, qui va être apaisé, quelqu'un qui se tapait et qui va arrêter de se taper.*
- *Enquêteur : Oui, donc ça c'est des signes positifs de réactions...*
- *Surtout, il y a toute une tranche d'autistes très sévères qui se sont auto-mutilés les yeux, petits. Donc, on a une quinzaine d'aveugles. Ici, les mêmes arrivaient de Paris, vous imaginez, du jour au lendemain. Ils se sont même arraché les yeux. Ca se produirait maintenant. J'en ai pris une jeune fille autiste, maintenant elle est repartie, qui se tapait. Là, quelqu'un qui se tape, qui est en crise d'angoisse, vous lui proposez une séance Snoezelen, deux ou trois, ... Il va voir qu'on s'occupe de lui, on va lui proposer des sensations autres que l'auto-mutilation, ça marche. Donc, c'est un outil aussi anti-automutilation ».*

Pour les résidants orientés vers une finalité d'éveil sensoriel, les attentes portent sur l'apparition ou l'expression de nouvelles compétences ignorées jusque-là, que le résidant se ressente comme vivant, habitant son corps.

Certains professionnels rapportent que le Snoezelen peut être porteur d'effets sur les parents des résidants. En effet, certains d'entre eux constatent que leurs enfants sourient plus, sont plus actifs et notamment dans le bain.

Mais le Snoezelen, s'il se réduit à une activité à fortes sensations dans une salle, pourrait aussi surtout avoir comme effet de déconnecter plus qu'avant le résidant du quotidien. Edgar semble attirer l'attention sur ce risque :

- *« Et c'est là où c'est encore plus déconnecté qu'avant. Je crois que venir effectivement en salle, il faut peut-être aussi créer ces salles, une salle. C'est le point de départ de l'aventure la salle quelque part. C'est effectivement un lieu privilégié pour mieux peut-être entrer en relation avec la personne qu'on accompagne et mieux la comprendre, et lui permettre aussi de montrer ce qu'elle peut ..., ce qu'elle ressent, son vécu des émotions, des moments ensemble, de la laisser conduire la séance tel qu'il aime ou qu'il n'aime pas. Et ça, il faut que ce soit un après repris à l'extérieur, il faut que ce soit après continué à l'extérieur ».*

### **3.2.6.2 - Effets sur les professionnels**

Ils sont plusieurs à dire que le Snoezelen les calme. Laura mentionne :

- *« L'effet, c'est que parfois, ça m'endort aussi, ça m'est déjà arrivé avec le résidant qui dormait également. Heureusement, je me réveillais toujours à temps. C'est vrai que ça doit*

*me calmer quand même. Dans mon rapport, je me surprends parfois à être vachement délicate, douce, je pense que la musique douce, ça m'engage à être aussi dans cette dynamique. Je ne sais pas si je suis aussi douce et délicate comme ça naturellement »*

Pour Yolande :

- *« Sur nous, c'est de se sentir compétents à proposer des choses qui apportent du bien-être. J'ai déjà dit la valorisation qu'on a pu ressentir à travers une pratique. Moi, l'effet, mais c'est sans doute très personnel, je trouve que c'est un endroit très serein, calme, ça fait un bien fou, j'en ressors, les gamins sont calmes, mais moi aussi, je trouve que ce n'est pas désagréable d'y avoir une certaine sérénité, de se trouver un peu conforté dans ce que l'on fait. On se rend compte que ça a des effets sur l'enfant, que l'on est bien dans ce moment avec lui. C'est bien. C'est positif. »*

Le Snoezelen développe leur sensibilité comme le dit Emilie :

- *Ce que ça m'apporte à moi ? Cela me permet de réaliser ce que j'avais toujours souhaité, c'est-à-dire essayer de développer, d'aller plus loin avec le résidant, de développer ma sensibilité aussi, le côté sensoriel »* et/ou leur délicatesse à l'égard des autres et des objets.

Le Snoezelen semble apporter autant aux professionnels qu'aux résidants. Pour certains la pratique du Snoezelen les a amenés à modifier leur point de vue sur le résidant. Celui-ci est passé de « polyhandicapé à prendre en charge » à « personne polyhandicapée à rencontrer ». Les propos de Joséphine le montrent clairement :

- *« Je trouve que les personnes qui font du Snoezelen parlent des enfants dont elles s'occupent, - beaucoup de polyhandicapés mais des enfants autistes qui sont quand même difficiles dans leur comportement (parfois on les passerait bien par les fenêtres) - parlent de l'enfant d'une façon beaucoup plus positive que les personnes qui ne pratiquent pas en profondeur le Snoezelen. Je trouve que pratiquer le Snoezelen redonne une dimension humaine à ces êtres que parfois on voit moins comme des êtres humains avec des capacités de rêverie, de souffrance, dans le sens où ce sont des corps déformés, qu'il faut soigner, qu'il faut laver, mais pas des êtres humains qu'il faut rencontrer, au niveau d'une relation. Avoir des désirs et des envies de les faire évoluer, même si c'est tout petit. Et les considérer comme des êtres humains, comme tout un chacun. On a besoin de moments de bonheur, de plaisir. Mais je trouve qu'avec le Snoezelen, c'est progressif mais la rencontre se fait. Je ne sais pas comment expliquer ça. J'en ai discuté avec plusieurs personnes qui pratiquent le Snoezelen. On n'en parle plus comme du handicapé. On parle de Pierre et on parle de ce qu'il nous exprime dans ces moments, et pas : « il a râlé, il refuse tout ». Et on est dans du possible. On peut l'amener à évoluer, à être mieux. Je trouve qu'il y a un autre regard de porter.*
- *Enquêteur : Quel est le regard d'avant et quel est le nouveau regard ? En quoi consiste exactement ce déplacement de regard ?*
- *Je pense qu'avant, on s'occupe d'un enfant déformé, en coquille, pour qui il faut tout faire, parce qu'il n'est pas du tout autonome. On pense pour lui, on sait ce qu'il faut pour lui, on est tout-puissant. À partir du moment où on lui redonne une dignité humaine, on est plus dans : qu'est-ce qu'il veut nous dire ? Plus dans l'expression de son désir propre à lui. Même si on se trompe. Mais au moins on le dote de capacités à avoir des envies, des désirs, comme tout être humain. Au début, quand j'étais à ???, ces enfants-là, je trouvais*

*qu'on communiquait d'une certaine façon avec eux, mais c'était : « il veut ci, il veut ça, il n'est pas bien là ». Mais jamais on ne se posait la question : « est-ce que c'est lui qui nous le dit ? » On était un peu dans la toute-puissance. On peut l'être facilement avec ces enfants. Je trouve qu'à partir du moment où j'ai pratiqué le Snoezelen, j'étais beaucoup plus en volonté de les laisser s'exprimer. Même si c'est difficile. Et c'est plus contraignant parce que, du coup, il faut les doter de capacités à exprimer eux-mêmes leurs désirs. C'est compliqué avec des enfants qui n'expriment apparemment rien. Je trouve que le Snoezelen m'a amené à un plus grand respect de leur condition humaine.*

- *Enquêteur : Vous parlez de dignité humaine. Que voulez-vous dire par là ?*
- *Ce ne sont pas que des corps souffrants et dépendants. Ce sont des êtres dotés de sensibilité et de désir. Nous, en tant que professionnels, on doit faire émerger tout ce qui est de ce désir et prendre en compte cette sensibilité, leurs souhaits, leurs envies. Il y a un exemple. A un moment donné, le plat du jour était le plat du jour. On ne se posait pas la question de savoir ..., il fallait qu'ils mangent. Mais tout un chacun, il y a des choses qu'on n'aime pas. Je ne sais pas si je me fais comprendre. C'est rencontrer cette personne et ne pas se projeter dans elle, c'est-à-dire : moi j'aime les haricots verts, je n'aime pas les épinards et je comprends qu'elle n'en mange pas. Peut-être qu'elle aime les épinards. Ça demande, ça amène quand même en tous cas une vision différente de l'enfant. C'est évident. Dans un respect, je trouve, de l'autre. Je suis toujours choquée de la façon dont on parle des personnes handicapées.*

### 3.2.6.3 - Effets sur l'organisation

D'abord le Snoezelen est un atout pour l'établissement. Albertine :

- *« Sur l'organisation. Une image de marque. Très important. Quand on dit qu'on fait du Snoezelen, on est sollicité. On va faire des interventions jusqu'en République tchèque, comme j'ai pu le dire précédemment. Dans l'association ou en dehors, il y a des gens qui viennent. Voilà les effets. Sinon, je ne vois pas trop quelles conséquences ça a. Je pense que c'est important pour l'image de l'établissement. À une époque, on était repéré comme établissement pratiquant la démarche Snoezelen. C'est un peu la vitrine ».*

C'est un plus dans l'ensemble des activités proposées aux résidents les plus régressés. C'est aussi à l'occasion, comme vient de l'évoquer Albertine, une image de marque pour l'établissement qui peut s'en prévaloir auprès de partenaires, en user pour organiser des visites, attirer des mécènes, et se montrer à la pointe de l'innovation en matière de souci de bien être des personnes polyhandicapées.

En interne, le Snoezelen permet de faire reconnaître à l'ensemble du personnel qu'il se passe quelque chose avec la population accueillie notamment au travers des progrès que peuvent effectuer les enfants. De même, il permet de militer en faveur d'une philosophie d'action selon laquelle l'organisation et le résident progressent à la condition de concevoir ce dernier comme bénéficiaire d'une prise en charge globale, plutôt que segmentée. Yolande le souligne :

- *« Les effets sur l'organisation, c'est reconnaître à travers ce qu'en montrent les enfants et les professionnels, reconnaître qu'il se passe quelque chose et valoriser la pratique. Le fait que ce soit devenu chez nous une philosophie d'action, ce n'est quand même pas rien. Avant, c'était quelque chose dont on parlait tout le temps. Dans le projet de secteur, c'est*

*quelque chose qui... On ne vous l'a pas donné, le projet de secteur ? Je ne pense pas. Il faudrait peut-être que je vous le donne. Au niveau de l'éthique du travail, c'est la reconnaissance de l'enfant, la prise en charge globale et cela, c'est complètement dans le Snoezelen. »*

Le Snoezelen permet aussi à ceux qui ne peuvent s'investir dans les activités pour les personnes polyhandicapées d'être assurés que les résidants bénéficient des prises en charge qu'ils ne se sentent pas de pouvoir assumer. Edgar l'évoque :

- *« Puisque même ceux qui ne s'engagent pas dans cette démarche arrivent à dire pourquoi ils ne s'engagent pas dans cette démarche, soit parce qu'ils n'osent pas, ils ne sont pas encore dans cette capacité à parler aussi de ce qu'ils ressentent, à parler de ces émotions – parce que c'est ça aussi – et ce n'est pas facile à faire. Donc, ils savent : « je ne peux pas le faire mais c'est bien que l'autre puisse le faire et je l'accepte ». Donc là effectivement, les gens se sont apprivoisés. Il y a des choix qui ont été faits et les choix sont respectés. Parce que derrière il a aussi que de voir que pour le résidant, ça a apporté des choses ».*

Apprécier les effets du Snoezelen sur les résidants, professionnels, équipes et organisation, c'est pratiquer une forme d'évaluation de l'activité.

Joséphine exprime bien l'idée selon laquelle une approche non utilitariste du Snoezelen à l'égard du résidant peut néanmoins être un moyen d'accroître l'efficacité des équipes dans leur qualité relationnelle globale à l'égard des résidants et ce, en dehors d'un espace Snoezelen :

- *Moi, aller en Snoezelen ... Peut-être parce que j'étais déjà prête à le faire, j'ai fait un gros travail sur moi. À travers ce que les enfants me montraient, pouvaient faire ou étaient capables d'exprimer, ça m'a amené à travailler sur moi, ce que j'étais capable de laisser aller ou pas. ... Je trouve que ça m'a amené un peu de rondeur ... Je ne sais pas comment exprimer ça. Plus de distance avec ... Donner moins d'importance à ce qui est du faire, à être dans l'efficacité. Je pouvais m'autoriser, à partir du Snoezelen, à laisser faire. Le gamin n'avait pas envie que je l'enquiquine, donc je restais à côté. Puis simplement, toucher, écouter de la musique. Cette attitude-là, j'arrivais à la transposer sur le site d'hébergement. Ça m'a aidé aussi à avoir un autre regard. Je suis professionnelle mais ça m'a amenée à un grand respect de ces gamins-là, peut-être plus que j'en avais avant. Beaucoup plus avec .. du coup un ... et certainement, peut-être, plus d'exigences envers les collègues. Il y a des attitudes que je ne supporte plus depuis que je fais du Snoezelen.*
- *L'enquêteur : Ça c'est intéressant quand vous dites ça parce que vous dites : le Snoezelen ça m'a finalement appris à sortir un peu de l'efficacité, donc de rentrer dans la relation. On pourrait dire que l'activité de Snoezelen est une activité qui, si on sort de l'efficacité, qui est une activité qui pourrait être taxée comme étant non-utile ...*
- *Oui, je pense que oui.*
- *L'enquêteur : ... pour l'organisation. Pour l'organisation, il n'y a pas de rendement.*
- *Certainement. Si, au niveau de l'équipe de direction, on n'est pas convaincu du bien fondé de cette activité, ça doit être bien difficile de la mettre en place. Ou alors, on la mettra en place mais avec des exigences d'efficacité, c'est-à-dire : vous allez avec les enfants autant de fois, qu'est-ce que ça apporte, est-ce qu'il est capable après de ... Avec des objectifs. Tandis que ça, à X, ... Au début, un peu mais ...*

- *L'enquêteur : Donc ce qui est intéressant, c'est que cette manière de travailler, qui ne se fonde plus sur l'efficacité mais sur la relation, paradoxalement vous rend plus exigeante par rapport à l'équipe, qui finalement est un soucis de qualité dans la relation.*
- *Complètement.*
- *L'enquêteur : Ça crée en réalité, comme si ça avait un effet secondaire d'efficacité par ailleurs ... non-efficacité au départ, non utile pour l'organisation ...*

### 3.2.7 - Propositions

On trouve deux catégories de propositions : celles qui concernent le matériel et celles qui se rapportent au soutien des praticiens.

Du côté du matériel : les professionnels, satisfaits par l'organisation actuelle dans leurs établissements, demandent un accroissement quantitatif ou qualitatif du matériel, à évoluer dans des salles plus grandes ... C'est le registre des attentes relatives aux conditions de travail matériel.

Du côté du soutien aux praticiens, la demande est plus massive et insistante : les professionnels évoquent le besoin de lieux de régulation, animée par un tiers extérieur, pour pouvoir parler des situations délicates. Ils évoquent la nécessité d'avoir un référent qu'ils puissent rencontrer d'une part, mais qui d'autre part, aurait fonction la coordination et la dynamisation l'équipe et l'activité. Il y a une attente à l'égard d'un tiers externe et d'un tiers référent interne. Enfin, comme le suggère Edgar :

- *« Il faut qu'il y ait un noyau de manière qu'il y ait une situation qui vienne du groupe. Et c'est vrai que ça doit être dur pour l'établissement où il n'y a qu'une ou deux personnes ... Ou alors, on retrouve là quelqu'un qui est propriétaire d'une démarche ou d'une activité, puisqu'on dit que c'est une activité et « je fais mon activité Snoezelen »,*

Le Snoezelen devrait être porté par un collectif pour éviter le risque d'appropriation par certains professionnels tentés de s'ériger en propriétaires dépositaires d'une doctrine dont ils contrôlèrent la mise en application tels des gourous garants de l'orthodoxie de la pratique.

Nous avons avancé, dès l'introduction de cette partie, le fait que l'activité du Snoezelen était d'autant mieux vécue par les praticiens qu'ils se sentaient soutenus, dynamisés par leur hiérarchie de proximité et sentaient une impulsion sans ambiguïté de leur direction.

Cet ensemble de propositions met en évidence l'idée que la réussite du Snoezelen dans les établissements tient à la bonne interdépendance et intégration des différents niveaux dans l'organisation.

Le Snoezelen ne semble pas pouvoir « survivre » à terme si cette coordination n'est pas assurée. Pourquoi ? Parce que c'est une activité qui, au niveau symbolique, bouscule l'organisation dans son aspect managérial certes mais surtout dans sa dimension culturelle. Le Snoezelen semble être l'activité par excellence - et c'est ce qui la différencie fondamentalement de toutes les autres activités, qu'elles soient de cuisine, décoration mais aussi balnéothérapie - à partir de laquelle les professionnels - tous les professionnels - sont interrogés sur leurs manières de traiter les personnes polyhandicapées ; sur le sens de leur acte à l'égard des personnes polyhandicapées,

sur les raisons pour lesquelles ils font le travail qu'ils font, sur ce qu'ils donnent et reçoivent des personnes polyhandicapées.

En ce sens, le Snoezelen pourrait s'apparenter à un risque pour toute organisation rétive au changement. Sans doute qu'il est la pointe avancée d'une nouvelle conception de la prise en charge des personnes polyhandicapées. Changement qu'on voit bien arriver dans les secteurs de l'enfance où sont aujourd'hui valorisées les activités d'éveil éducatif etc.<sup>28</sup>

Et bien évidemment le Snoezelen, inversement, devient un enjeu de changement dans les organisations. Pour certaines, l'introduction du Snoezelen et les débats qu'il suscite, les poussent à sortir de la conception **qui prévalait** au début des années 70-80 à savoir organiser la survie des polyhandicapés (sécurité, soins, hygiène) à partir de la faible compétence des professionnels œuvrant dans le champ, pour ne pas évoquer la simple bonne volonté des militants.

Les progrès de la médecine orthopédique se combinent avec l'émergence de nouveaux métiers dans le champ du sanitaire et médico-éducatif (notamment psychomotricien et A.M.P. pour se limiter aux métiers qui concernent directement notre recherche) pour impulser une nouvelle dynamique conceptuelle et opératoire à l'égard de l'accompagnement des polyhandicapés en institution.

Au fur et à mesure des années, le progrès scientifique accomplit son œuvre, et aujourd'hui, la thématique du bien être physique étant de mieux en mieux prise en charge, émerge celle du bien-être social, qui s'impose aux organisations comme la nouvelle finalité politique de prise en charge.

Les praticiens du Snoezelen participent à ce positionnement intellectuel et culturel. Leurs attentes s'inscrivent dans la ligne de ces grands changements. Le Snoezelen ne peut vivre et produire ses bienfaits que s'il est soutenu par et contenu dans une orientation culturelle partagée par tous les professionnels.

Non qu'il s'agisse de refondre les métiers, les places des uns et des autres, mais d'arriver à une conception selon laquelle les personnes polyhandicapées ne sont plus uniquement l'objet de soins mais des sujets dont les modalités de communication restent souvent à découvrir.

On change de représentation : là où les personnes polyhandicapées étaient perçues comme radicalement différentes qu'il n'y avait rien à faire du côté de l'être, on y voit des sujets dotés d'un être, caché derrière un être apparent, dont il faudrait valoriser la dignité et l'humanité.

En cela, cette perspective n'est pas sans rapport avec la dynamique intellectuelle qui prévaut actuellement en science sociale et selon laquelle l'objet de la science est de plus en plus considéré comme un sujet pensant. Ce qui pose de redoutables problèmes méthodologiques, et c'est d'ailleurs le cas pour le Snoezelen, comme on l'a vu, puisque parfois le résidant est instrumenté aux fins de le faire exister comme sujet.

On voudrait maintenant s'attacher à montrer en quoi les attentes de soutien des praticiens à l'adresse des équipes et de la direction interpellent fondamentalement

---

<sup>28</sup> Voir la teneur des articles dans les revues « faire face », notamment le numéro 604, décembre 2002 « réadaptation » et le numéro 478, mars 2001, qui considèrent l'innovation éducative comme un phénomène récent dans la prise en charge.

chacun des professionnels dans la considération anthropologique qu'il accorde à autrui, considération qui s'exprime dans la manière de le prendre en charge. Nous montrerons ensuite en quoi le Snoezelen est une tentative de réponse à cette question.

### 3.2.8 - Le Snoezelen, une activité à risque ?

Cet argument n'est jamais évoqué explicitement dans les entretiens pour justifier de la non-pratique du Snoezelen. L'absentéisme, le mauvais emboîtement des plannings, la réunion impromptue, les congés, la RTT sont les réponses les plus souvent invoquées comme on l'a vu dans l'introduction. La pratique du Snoezelen serait ainsi face à des difficultés objectives dont les effets de démotivation seraient fatales à sa survie.

Mais nombre de propos permettent d'entrevoir que si problème du Snoezelen il y a, il ne réside pas que dans une mauvaise gestion de planning, etc. Joséphine pointe que le Snoezelen est un corps à corps, une activité relationnelle qui renvoie à soi-même, à son expérience identitaire intime. Elle évoque que l'insécurité identitaire peut être dépassée s'il existe des lieux de parole, une équipe soudée et bienveillante, si la direction soutient le projet :

- *« Oui. Pour beaucoup, enfin ce n'est pas une majorité, pour certains, avec ces enfants ... Il y a des personnes qui, qu'elles soient AMP, aides soignantes ou moniteurs éducateurs, quel que soit le diplôme, ne peuvent pas faire d'activités avec ces gamins.*
- *L'enquêteur : Pourquoi ?*
- *Qui ont besoin en permanence du support de la toilette ou des repas, parce que l'activité, que ce soit Snoezelen ... Ou alors les sorties, ça les sorties ça va. Mais la balnéothérapie, c'est particulier aussi, aussi un corps à corps, il y a l'eau, ? ? ? mais les enfants autistes parfois arrivent à se coller à nous dans un désir de fusion complète. Et comme il n'y a que le maillot de bain, on est vraiment dans le corps à corps. Parfois, on a l'impression qu'ils veulent rentrer dans nous. Ce sont des impressions qui ne sont pas toujours faciles à gérer. Avec une gamine, j'ai eu l'impression de revivre un des mes accouchements. Ça fait drôle. J'étais débordée émotionnellement. Avec le psychologue, on a mis en œuvre des choses. Mais elle avait besoin de démarrer par cette fusion. C'est vrai qu'au niveau émotions, il faut le travailler après. Il ne faut pas garder ça pour soi. En balnéo, on est toujours deux. En espace Snoezelen maintenant, souvent ils sont deux. Parce qu'il y a des choses qui se passent, qui nous ramènent à nous.*
- *L'enquêteur : Quoi par exemple ?*
- *Quand on est dans le contact corporel, dans le massage, on est ramené à notre propre vision du corps, à notre perception du corps à corps, du relationnel. Il y a des émotions. Qu'est-ce qu'on ramène à l'enfant ou à l'adolescent au niveau sensoriel, au niveau sexuel ? À l'IME on a, tous les trimestres, ça avait disparu, remis en place des réunions, une fois par trimestre, avec le psychologue, ? ? ? ? où on peut parler de ce qui est difficile dans la rencontre avec l'enfant, de ce que ça nous ramène, des questions qu'on se pose. Je crois que c'est important, parce que ça nous ramène à nous-même.*
- *L'enquêteur : Qu'est-ce que les gens vivent bien dans le Snoezelen ? Qu'est-ce qu'ils vivent mal ?*

- *Ce qu'ils vivent mal, c'est quand ils n'arrivent pas à saisir si un enfant ou un adolescent se sent bien et se détend. L'impression de ne pas être efficace quelque part, de ne rien apporter. Ce qui est difficile aussi, c'est le temps nécessaire à un enfant pour se laisser aller. La dernière réunion qu'on a eue, je me rappelle une éducatrice disant : j'ai pris... en espace sensoriel pendant six mois, elle était tendue. Elle a voulu arrêter plusieurs fois, mais l'équipe du groupe éducatif disait : oui, mais quand elle revient après, elle est détendue. Donc elle a continué et au bout de six mois et plus, elle l'a vue se détendre. Mais c'est d'abord avec le groupe éducatif, avec lequel elle se sentait peut-être plus en sécurité, qu'elle a pu l'exprimer. »*

Cet extrait permet de distinguer trois sources principales susceptibles d'insécuriser suffisamment les praticiens pour qu'à terme, ils arrêtent la pratique : l'absence d'implication de la direction, la force du regard de l'équipe, le rapport de soi à soi des praticiens.

#### **3.2.8.1 - En l'absence d'implication de la direction**

Il n'est pas nécessaire d'y revenir beaucoup, si ce n'est pour souligner que l'existence ou l'absence de lieux de paroles ressort au choix des directions qui du point de vue de certains praticiens, ne mesurent pas suffisamment l'énergie psychique que nécessite la conduite d'une séance de Snoezelen. Nombre d'entretiens témoignent d'une solitude qu'on peut relier à l'absence de lieux de paroles. Dans l'impossibilité accumulée de pouvoir évoquer des situations difficiles s'effectueraient petit à petit des attitudes de retraits, des réactions de fuite (on l'a vu plus haut avec Sonia) chez les professionnels qui se sentent en difficulté dans la menée et la gestion de l'activité. De même, la distance de la direction par rapport à l'activité créée chez certains praticiens le doute sur la légitimité de leur pratique. Le doute s'étend à l'ensemble des personnels, au point que certains se sentent pratiquer une « activité en contrebande ».

Une direction d'établissement semble bien percevoir l'enjeu de son implication lorsqu'elle témoigne qu'en l'absence d'espace de paroles et de régulation, l'activité reste entre le praticien et le résidant. Elle est invisibilité pour l'institution qui ne peut donc l'utiliser pour progresser. Finalement, l'activité n'existe pas en l'absence de sa visibilité et lisibilité dans l'institution. Elle reste une affaire privée, entre résidants et praticiens, qui ne peut être reprise dans un processus de socialisation et de collectivisation de la richesse des rapports vécus (Martine).

#### **3.2.8.2 - Sous le poids du regard de l'équipe**

On l'a vu dans la partie précédente, l'équipe est le noyau qui structure la plupart des attitudes, manières d'être, de penser, de faire en situation de travail. Il existe une tension très forte entre normes de l'équipe et les conceptions des praticiens du Snoezelen. On a dit plus haut que les équipes pluridisciplinaires étaient moins exposées à ce problème. On évoque ici les pratiques des organisations où prévaut l'organisation monodisciplinaire. Et plus précisément, notre propos vaut surtout pour les praticiens A.M.P. et A.S. évoluant dans des équipes composées de pairs, et pour qui la pratique du Snoezelen peut être fondamentalement source de désagrément puisqu'elle nécessite un nombre accru de manipulation des personnes

polyhandicapées pour sa réalisation : « *C'est une manipulation supplémentaire de kilos en plus de la routine* », met en évidence leurs aspirations différentes de leurs groupes d'appartenance, alors qu'elles y appartiennent fondamentalement. Cette situation génère une tension interne où le désir de s'émanciper des pratiques dominantes se heurte au désir (nécessaire) d'appartenir au groupe pour évoluer dans un milieu sécurisant.

Avant de s'intéresser aux aspects positifs de l'engagement dans le Snoezelen, voyons ce qui en limite la pratique. Le groupe peut essayer de culpabiliser le professionnel qui s'essaie à le « trahir ». Pratiquer le Snoezelen, c'est risquer d'être exclu par et du groupe de pairs, enclenchant un processus d'auto-exclusion lorsque les praticiens n'arrivent à vivre la situation qu'en se réfugiant dans le groupe « sectaire » (aux yeux des autres) « de ceux qui pratiquent le Snoezelen ». S'autonomiser par rapport regard des autres peut se payer un prix trop élevé. Mieux vaut renoncer et rentrer dans le rang.

La tension fondamentale renvoie à ce qui a été évoqué plus haut, à savoir qu'historiquement - et parce que ce point n'est pas encore dépassé. La taylorisation forte dans la prise en charge s'est traduite par une dichotomie et une hiérarchisation entre l'attention portée aux besoins des personnes polyhandicapées et l'attention portée à leurs désirs. Dans la première perspective, la hiérarchie des métiers va chef de service à l'agent hospitalier, dans le second cas, la hiérarchie s'établit du psychiatre et/ou médecin à l'aide-soignant. À l'intérieur de chacun des domaines, les rapports sont très hiérarchisés (chacun est à sa place) et entre **eux**, les rapports sont fortement cloisonnés (chacun est à son objet : le corps pour l'un, l'âme pour l'autre). Ces deux perspectives sont peu articulées actuellement et les praticiens sont - en forçant le trait - invités à choisir leur camp (alors que fondamentalement la discussion ne se poserait pas en ces termes). Voyons en quels termes s'exprime la tension chez les praticiens qui se trouvent sous l'emprise du regard de l'équipe.

Quand le Snoezelen n'est pas perçu en terme de complémentarité, il est vécu comme « s'opposant à une organisation établie ».

Le Snoezelen, c'est l'ouverture à l'imprévu qui s'oppose à la routinisation de la journée (dont on a déjà évoqué la fonction sans doute défensive). Le Snoezelen, c'est un territoire physique et mental, accordé à l'intime qui s'oppose aux territoires publics, où se déroule la vie collective. C'est la relation de proximité qui s'oppose à la distance convenue, c'est le lieu du choix, de l'autonomie de gestion de la relation qui s'oppose à l'exécution nécessaire des tâches dont la prescription ne dépend pas des individus ; c'est le lieu de l'invisible qui s'oppose au visible et à l'exécution transparente des tâches, c'est le toucher relationnel qui s'oppose à la manipulation technique.

C'est l'endroit où le silence, le vide, la pénombre s'oppose au bruit, au trop plein, à la lumière ; c'est le lieu où le plaisir s'oppose au labeur, le lieu de la douceur qui s'oppose à la violence, le lieu de l'être qui s'oppose par excellence à la logique du faire dont on a déjà parlé. Tous ces éléments peuvent faire du Snoezelen une épreuve à laquelle des professionnels ne veulent pas participer. Le Snoezelen est complètement déconnecté, et à tout point de vue, du reste de la vie quotidienne de l'établissement (nous l'avons évoqué plus haut avec Edgar). Cette perception dans laquelle la logique du Snoezelen s'oppose à celle de la production apparaît à travers

la multiplicité des petites remarques, dont se disent victimes les praticiens, remarques lancées sur le ton badin de la complicité entre camarades, telles que « *le Snoezelen, c'est la planque* », « *ah, tu vas faire la sieste* », « *on ne sait pas trop ce que tu fabriques avec le résidant* », « *t'es tranquille toute seule avec ton résidant* », sans compter toutes les allusions au déroulement des activités qui suspectent la pratique de préférences amoureuses : « *tu vas avec ton chéri, ton chouchou* », autant de plaisanteries qui suggèrent l'existence réelle ou fantasmée d'une relation sexuelle, ou du moins fortement sexuée.

Ces remarques, s'ajoutant et se combinant en permanence les unes avec les autres, invitent les professionnels à douter parfois du bien-fondé de leur engagement dans le Snoezelen (et ce d'autant qu'ils peuvent se sécuriser par l'inscription dans des lieux ressources, et qu'ils ne peuvent se raccrocher à un corpus théorique consistant).

En effet, les professionnels sont souvent dans l'incapacité de défendre de manière argumentée la pratique du Snoezelen : elle apparaît futile à côté de la prise en charge nécessaire, et effectivement, s'il n'y avait pas les activités de maintien de la vie biologique, il n'y aurait pas de Snoezelen. L'utilité du Snoezelen est difficilement démontrable car l'activité est peu visible, comme il est difficile de montrer ce qu'il apporte aux résidants et ce qu'il s'y passe et qu'il s'y fait.

La pratique du Snoezelen peut reculer à chaque fois que s'exerce ce type de violence symbolique qui consiste à ce que le praticien évalue la pertinence de sa place dans le Snoezelen à partir des normes dominantes et légitimées par l'équipe qu'il intériorise et qu'il s'impose à lui-même comme étant l'étalon à partir duquel il doit penser sa situation, normes qu'il tient pour vraies en méconnaissant le fait qu'elles appartiennent à un autre univers de référence.

### 3.2.8.3 - Dans le soi à soi redouté

Les normes dominantes intériorisées peuvent faire douter de soi et du bien-fondé de la pratique de Snoezelen, chaque fois que l'individu expérimente une situation sociale qui les met en question. Le Snoezelen serait impliquant, trop impliquant, mettant les normes à l'épreuve. Il risque d'éveiller chez autrui et chez soi des désirs inconsidérés et peut-être incontrôlables d'un point de vue normatif. Il suppose un contact pouvant être considéré comme trop impliquant. Comme le souligne Evan :

- « *Parce que je pense que c'est trop impliquant. Je ne sais pas comment expliquer ça. Il faudrait venir voir. Par exemple, un psychotique qui va se balancer, si je réussis à rentrer en contact avec lui au bout d'un moment, s'il accepte, je vais me placer derrière lui, son dos contre mon ventre, et il se balance, et moi je vais essayer d'aller en inverse et je vais me bercer avec lui. C'est un contact, pour certains, c'est trop impliquant. Ils ne supportent pas ce contact. C'est trop tactile. C'est pareil, faire des massages, il y en a qui n'aiment pas. (...) Je ne sais pas pour quelle raison, il faut leur demander. Parfois, je me suis vu dans la pièce, il y a deux jeunes qui se sont endormis, qui ne voulaient pas, eh bien on écoute de la musique douce, du style une rivière qui coule, de la musique pakistanaise qui a des sons très basiques, et on est ensemble, on ne fait rien, on est ensemble. Il y en a qui ne supportent pas. Il faut qu'ils soient actifs tout le temps* ».

Enfin, le Snoezelen éveille l'angoisse de la rencontre : le risque de la relation fusionnelle, l'appel à l'investissement sans fin (Martine), la culpabilité de ne pas en faire assez (Cybille), le don infini (Laura, « *le Snoezelen, c'est un investissement* »). Le Snoezelen, c'est aussi un corps à corps qui renvoie le professionnel à son propre étayage corporel (Véronique). Mais c'est par moment, l'angoisse ou l'inquiétude de ne plus progresser avec le résidant (Yolande), l'angoisse de la routinisation du Snoezelen (Cybille). L'usure, la fatigue, l'épuisement psychique, la frustration, le ressentiment, bref la possibilité d'être en situation d'échec personnel dans l'activité est souvent évoquée.

Mais ce soi à soi difficile renvoie au soi avec l'autrui, incarné surtout par l'équipe. Comment parler de ces tensions et comment trouver le soutien d'une équipe formée à un autre principe de dureté plus physique que psychique. Pour l'équipe, le travail avec la personne polyhandicapée doit fondamentalement être dur physiquement, c'est un labeur et les professionnels en paient le prix fort (lombalgie, fatigue, états dépressifs...). Se plaindre déjà de son corps, c'est acceptable, se plaindre de son âme, c'est narcissique et impudique. Peut-être d'ailleurs, que cette conception laborieuse du travail avec les résidants fonctionne aussi tel un mécanisme de défense dans la mesure où les professionnels estiment en faire déjà assez comme ça sans qu'il soit besoin d'en rajouter avec la prise en charge de la souffrance mentale d'autrui. Il est fort probable que ce mécanisme défensif soit le symptôme d'une difficulté de l'organisation à prendre en charge la souffrance psychique générée par l'activité professionnelle (et pas uniquement générée par le Snoezelen). Le fait que cette prise en charge repose sur le personnel l'insécurise suffisamment pour qu'il en occulte la souffrance psychique. Cependant cette souffrance est reconnue par certains cadres d'organisation qui reconnaissent que l'épuisement, la fatigue psychologique sont les causes d'un certain absentéisme. Lorsqu'il est difficile d'en expliquer les causes, certains responsables et équipes tendent à renvoyer la souffrance psychique à un problème personnel. Dans ce cas, l'impuissance des organisations à prendre en charge la souffrance vient redoubler celle des professionnels dans leur travail.

Pour revenir plus strictement sur les rapports entre praticiens et équipes composées de professionnels animés par une logique de production, la souffrance psychique du praticien du Snoezelen risque de peser moins lourd la souffrance physique plus consistante, visible, présente et inscrite dans les corps. Dans ce cas, il devient difficile de communiquer sur le Snoezelen avec l'équipe car les grilles de perception et de lecture des situations ne font pas appel à une culture commune partagée.

Dans ces conditions, comment les individus pourraient s'ouvrir aux collègues sur le sentiment terrifiant, mais rencontré dans plusieurs entretiens, selon lequel le résidant aurait la capacité à vampiriser du regard le praticien au point de s'approprier ce qui fait son intimité, son for intérieur ?

Enfin, en l'absence de soutien et dès que surviennent des problèmes difficiles à gérer avec les résidants, la meilleure sécurité pour les individus, c'est de ne plus pratiquer le Snoezelen. Ainsi que le relate Sonia :

- *« Enquêteur : C'est très envahissant le Snoezelen ?*
- *Oui, d'autant plus si on se trouve en difficulté face à un résidant qui est trop renfermé, avec qui on a du mal. C'est la difficulté dans tous les domaines. C'est la difficulté de la*

*prise en charge individuelle. Si en face, on n'a pas quelqu'un... si on n'a pas ce genre de chose ; ce n'est pas évident d'être créatif tout le temps, ce n'est pas toujours facile.*

- *Enquêteur : C'est une situation insécurisante ?*
- *Chacun a sa façon pour mettre des systèmes de protection, pour être un peu mieux. Pour certains, ça peut-être tout simplement structurer pas mal l'activité, on commence par ceci ou cela, même si à la base ce n'est pas ce que l'on veut faire. On se protège comme on peut. On va mettre d'abord ça et puis ça et on oublie un peu de partir du résidant.*
- *Enquêteur : Se protéger, ça veut dire sécuriser la situation pour soi-même ?*
- *La meilleure sécurité qu'on peut créer, c'est de ne pas y aller ».*

La pratique du Snoezelen suppose une confiance en soi confortée par l'équipe. Dans ses propos Joséphine désigne la nécessaire interaction forte entre une identité professionnelle confiante et une équipe bienveillante. Elle rappelle que la pratique du Snoezelen est insécurisante pour tout novice et que la confiance naturelle en l'équipe n'existe pas surtout lorsqu'il s'agit de parler de ses difficultés plutôt affectives que techniques. Considérer le regard d'autrui comme celui d'un allié plutôt que d'un juge s'apprend tout au long d'un travail patient :

- *Elle est particulière dans la mesure où le support est vraiment la relation. On rentre complètement en relation avec la personne qu'on a en activité. En balnéo, on a l'eau, qui est un tiers. En Snoezelen, on peut mettre un tas d'instruments. C'est ce qu'on fait en général au début. Je crois qu'au début, quand on arrive dans cette pièce avec l'enfant. Un enfant polyhandicapé est un être tellement différent de nous, avec un corps souvent meurtri, sans moyen d'expression oral. Ce sont des enfants quand même très différents. On peut être embêté, on ne sait pas comment leur parler, on n'ose pas le toucher. Donc il faut dépasser ça. Au début, quand j'ai commencé Snoezelen, je ne voulais personne avec moi, le regard de l'autre me faisait peur. J'avais besoin de la musique, j'avais besoin de tous les objets qu'il y avait, j'avais besoin des couvertures. Et progressivement, je n'avais plus besoin de tout ça. Le contact suffisait. Je laissais l'enfant mener l'activité. Je menais toujours mon activité par un rituel de départ, une musique. Pour les enfants les plus régressés, je démarrais toujours par le matelas à eau, j'enlevais le corset. Mais certains enfants ont besoin de leur corset, il faut faire attention. Ça fait partie d'eux-mêmes.*

(...)

- *Enquêteur : Je voudrais revenir sur un point que vous avez évoqué. Il y a le groupe de régulation, de parole.*
- *Oui, groupe de parole.*
- *Enquêteur : Vous dites une chose importante qui est : on parlait de certaines choses, mais d'autres non parce que ça nous appartient, au jeune et à moi-même.*
- *En synthèse. Dans le groupe de parole, les gens sont beaucoup plus libres. Parce qu'il est dit en début de réunion que ce qui est dit là ne ressort pas. J'en ai fait une avant d'arriver ici. On voyait les personnes qui avaient déjà pratiqué ce genre de réunions et qui parlaient un peu de leurs émotions, de ce qu'elles vivaient avec untel, ?? en colère. Par contre, il y en a d'autres qui démarrent. C'est un peu difficile au départ.*

- *Enquêteur : Mais comment savez-vous qu'il y a des choses qu'on ne dit pas en synthèse et des choses qu'on peut dire par ailleurs ? Où se fait la sélection de garder par-devers soi certaines expériences de vie avec le jeune ? Sur quels critères arrivez-vous à apprécier qu'il y a des choses que vous pouvez rendre publiques à un certain endroit, au niveau des synthèses, et d'autres non ?*
- *Je crois que chacun évalue. Ce sont des choses très personnelles. C'est vrai qu'en synthèse, il y a des personnes qui parlent de choses et d'autres pas du tout. C'est très subjectif. En synthèse, quand on parle de ce qui se passe en Snoezelen, il y a certaines personnes qui sont très techniques, qui parlent de ce que l'enfant leur ramène, mais difficilement de ce qu'elles éprouvent. Parfois, il m'est arrivé d'interpeller sur un mot qu'elles avaient pu dire et il me fallait une explication. Mais ça, c'est chacun qui gère. Et il y a une évolution. Au fur et à mesure qu'on pratique Snoezelen. Au départ, il y a une grande pudeur à parler de ses émotions. Et au fur et à mesure, on prend confiance en soi et on peut l'exprimer.*
- *Enquêteur : La pudeur a à voir avec quoi ?*
- *Le regard des autres. Je pense. Dans nos métiers, le regard de l'autre est très important.*
- *Enquêteur : La peur d'être jugé ?*
- *Peur d'être disqualifié. Peur d'un regard disqualifiant.*
- *Enquêteur : J'insiste un peu parce que ça me paraît vraiment un point spécifique sur le Snoezelen. On parle de la place des émotions des enfants, mais il y a les émotions des professionnels. Ce que vous vivez avec l'enfant, vous le vivez dans un cadre professionnel. Donc les émotions sont vécues dans un cadre professionnel. Donc pour quelle raison soustraire ces émotions au cadre professionnel ?*
- *Je ne sais pas. Je crois que c'est plus facile pour certains que pour d'autres. Pour certaines personnes, parler de ses émotions, c'est rentrer dans le personnel, le privé. On ne peut pas mélanger le professionnel et le personnel.*
- *Enquêteur : Pourtant, ce que vous vivez dans le Snoezelen, vous le vivez grâce à la mobilisation du personnel.*
- *Oui. Oui, certainement. Je pense que, pour certaines personnes, surtout au début, il faut en discuter avec elles pour qu'elles prennent conscience. Ce n'est pas si évident que ça au départ, et ça fait peur.*
- *Enquêteur : Qu'est-ce qui fait peur ?*
- *De se dire qu'on mobilise des choses très personnelles. Pourtant, on a des formations qui devraient nous aider à ça. Mais ça ne fait rien. Ça déstabilise.*
- *Enquêteur : Est-ce que vous vous rendez compte que quand ces gens disent ça, ils se traitent de la manière dont ils disent qu'il ne faudrait pas traiter les résidents ?*
- *Oui.*
- *Enquêteur : En fait, ils s'instrumentent. Ils ne sont plus des sujets. Mais ils deviennent des techniciens. C'est très curieux d'avoir un propos où on est à chercher la rencontre de l'autre, ce n'est pas quelque chose à laver, quelque chose à porter, c'est quelqu'un qui a des sentiments. Et dans le même élan d'aller chercher les sentiments d'autrui, on fait le travail de renier les nôtres ou de les occulter.*

- *Ce n'est pas tout le monde. Je crois que ça dépend aussi de la fragilité ou de la sérénité de chacun. Pour certaines personnes, c'est plus facile et plus rapide que pour d'autres. Il y a des gens qui, d'emblée, parlent de ce qu'elles peuvent ressentir. D'autres, il faut qu'elles se sentent... Là, c'est pareil, il faut qu'elles sentent qu'elles peuvent le faire et que ce n'est pas dangereux, qu'on ne va pas les juger. C'est toujours le regard de l'autre. Dans les synthèses, parfois c'est important de parler de ce qu'on peut ressentir face à un enfant. Parce que chez nous, on est quand même dans l'émotion transfert contre transfert. Il y a des projections de part et d'autre. Je peux comprendre que face à un enfant très régressé ou un enfant qui a des troubles du comportement majeurs, s'il nous enquiquine, qu'on ait envie de lui tordre le cou et qu'on dise : j'en ai ras le bol. Pour certains professionnels, ils ne peuvent pas : il est mignon, il est gentil. On vient de dire qu'il était affreux, que son comportement... il mord... Je me souviens d'une synthèse où on avait amené l'éducateur dans ses retranchements. Il fallait passer par là pour qu'on réussisse à reconstruire après. On avait la main au centre de sa problématique. Parce que jusque-là on tournait autour. Ce n'est pas simple. On n'arrivait pas à faire dire... Nous, on sentait qu'ils en avaient ras le bol, les éducateurs, mais ils ne pouvaient pas le dire. Pourtant, c'est important de dire : je ne supporte pas ce comportement. C'est vrai que ce n'est pas toujours évident pour les éducateurs de parler... Pourtant on a une formation.*
- *Enquêteur : Ce qui est paradoxal. Une formation pour en parler et en même temps, il faut avoir une attitude professionnelle.*
- *Je pense que c'est très défensif. L'attitude professionnelle, le fait de rester très professionnel, ça évite aussi de s'interpeller sur ce qu'on amène. Parce qu'on induit des comportements. C'est évident. Quand on a des stagiaires, je trouve que les stagiaires sont bien plus interpellées que les professionnels. Je le disais aux stagiaires : il est important de réaliser qu'avec un gamin on n'en peut plus, pour pouvoir passer le relais. Le fait que, à un moment donné, on ne supporte plus le gamin, amène la maltraitance.*
- *Enquêteur : Pourquoi ils ont autant de mal à dire qu'ils ne supportent pas un enfant ?*
- *C'est difficile pour moi, parce que moi ça ne m'a jamais gênée. Je pense que pour eux, c'est disqualifiant. Un éducateur ne doit jamais être dépassé, c'est le professionnel. Il maîtrise toutes les situations. Il fait avec tous les gamins quels qu'ils soient. Et il n'a certainement pas ce genre de ressenti. Pourtant, on l'a. Comme si le fait de dire qu'on n'en peut plus, qu'on ne veut plus voir ce gamin, qu'il est insupportable et que son comportement... c'était : je ne suis pas un bon éducateur, puisque je ne peux pas assumer. Plutôt que de se dire : j'ai mes limites et mes limites sont atteintes, je passe la relève. Et on en discute. Parfois, on arrive à des blocages et on ne peut pas en parler. Donc on n'arrive pas à faire évoluer la situation. Et les gamins le sentent.*
- *Enquêteur : Est-ce c'est pour la même raison qu'ils ont aussi peur du jugement ?*
- *Oui.*
- *Enquêteur : On juge en permanence.*
- *Oui. Sur les établissements comme le nôtre, on travaille toujours en équipe, on est toujours sous le regard des autres. C'est l'ambivalence du métier. Pour des personnes qui ont du mal à accepter... parce que parfois, quand on fait des réflexions, c'est mal vécu. Mais ils travaillent quand même tout le temps sous le regard des autres.*
- *Enquêteur : Il y a donc une espèce de qui-vive permanent ?*

- *Oui. J'ai dit : d'après ce que tu me dis, tu ne supportes plus ce gamin. Mais j'ai été comme toi. En m'appuyant sur mon expérience, j'arrivais à... mais ce n'est pas simple. Mais dans nos métiers, et je pense dans tous les métiers relationnels, en plus dans des établissements où les jeunes restent longtemps, on est quand même en permanence confronté à notre histoire personnelle. L'image qu'on a de soi permet ou pas de parler de nos difficultés avec tel ou tel enfant. C'est mon analyse ».*

Ce propos n'est pas propre à Joséphine. Tous les praticiens sont peu ou prou confrontés au regard d'autrui dans le cadre de la problématique de légitimation ou invalidation de leur pratique professionnelle étayée sur l'engagement de soi.

### **3.2.9 - Une activité « expérientielle »**

Si certains professionnels cessent, momentanément ou définitivement, la pratique du Snoezelen, d'autres poursuivent avec parfois une grande motivation. Pour ceux-là, cette pratique peut être qualifiée d'expérientielle au sens où elle mobilise et met à l'épreuve la totalité de l'expérience sociale et intime.

Dans le cadre de l'orientation de notre recherche, la pratique du Snoezelen peut être éclairée de deux points de vue :

L'un s'appuie sur une sociologie des organisations. Dans cette approche la pratique du Snoezelen peut être interprétée comme le lieu du dépassement de la journée routinisée, de l'émancipation du professionnel par rapport à son attachement au collectif de travail. Dans cette perspective, sa pratique est construite en dépendance et en référence à un système organisationnel, d'autant plus si elle s'exprime comme une contre-dépendance, une tentative d'émancipation de l'organisation perçue comme régulatrice de la rencontre. Le Snoezelen est l'espace de liberté et d'autonomie que s'autorisent les professionnels.

Le deuxième point de vue, construit par la posture clinique, permet d'envisager le sens de l'activité professionnelle comme à la fois dépendant et indépendant de l'organisation. Le sens construit par le professionnel est envisagé, non plus du point de vue d'une tâche à exécuter, au nom d'une qualification et d'un statut dans l'emploi, mais comme une production résultant de ses valeurs construites relativement indépendamment du contexte de l'organisation dans laquelle il travaille. Ce découpage vise à faciliter la lecture en sachant que dans la réalité, le sens donné à l'activité résulte d'une combinatoire entre des positions prises en rapport des finalités instituées par l'organisation et convictions intimes des professionnels. Ceux-ci donnent un sens à leur activité, sous le sens énoncé par les finalités organisationnelles. On évoquera en fin de section, les thèmes où cette combinaison paraît la plus évidente.

### **3.2.10 - Fonction du Snoezelen selon les organisations**

Rappelons banalement que le Snoezelen existe par la volonté des organisations et la présente étude met en valeur les fonctions suivantes : le Snoezelen est un outil finalisé vers l'humanisation des personnes polyhandicapés dans la mesure où il est en mesure de démontrer que potentiellement les rapports avec les personnes

polyhandicapées peuvent être de nature autre que ceux établis dans le cadre de la routine quotidienne. Laura le dit bien :

- *« La fonction, c'est un espace qui contient, qui au départ, ne rassure pas du tout. Je ne pense pas que le résidant soit rassuré la première fois qu'il vient. Ni en admiration parce que je pense qu'il se demande où il a atterri, c'est pour ça qu'il faut l'accompagner, être là, être présent pour qu'il soit rassuré par la personne qui est avec lui et qu'il connaît. Après, ça devient un espace, pour moi, signifiant parce que s'il y va régulièrement, il sait que c'est un endroit où il va trouver ce qu'il cherche. Soit le confort, soit une présence, une relation.*
- *Enquêteur : L'objectif final du Snoezelen, c'est quoi ? Parce qu'il peut y avoir l'objectif de la séance.*
- *Il y en a plusieurs. Pour moi l'objectif final c'est actuellement, les résidants avec lesquels je descends, c'est la relation, ouvrir, démontrer qu'il y a possibilité d'être en relation avec eux et que les choses peuvent se passer autrement que ce que l'on croit ».*

Le Snoezelen est aussi un moyen technique dans une démarche (de soins, de bien-être ou éducative), qui contribue à valoriser le travail qualitatif fait auprès des personnes polyhandicapées. Pour Yolande :

- *« La fonction du Snoezelen au départ, cela a été quand même une valorisation du travail que l'on faisait auprès des polyhandicapés. Il y avait enfin quelque chose d'un peu « technique », d'un peu spécifique pour cette population, avec un gros mot en plus, ça fait bien. Nous pouvions mettre des mots sur quelque chose que peut-être intuitivement, nous sentions mais que c'était une démarche qui était quelque part éducative, que c'était quelque chose qui se faisait dans d'autres établissements. C'était une reconnaissance du travail et du coup, cela devenait une spécificité de notre secteur polyhandicapés. C'était quelque chose que l'on pouvait afficher. Ça nous donnait une légitimité et nous rattachait à quelque chose d'extérieur. »*

C'est aussi un moyen de reconnaissance de compétences mises en œuvre et des métiers. Martine souligne :

- *« Mais je pense aussi que les gens qui s'investissent là dedans, c'est parce que, justement, ils ont envie d'être reconnus dans leur métier. Alors, ils essaient de faire autre chose. Parce que quand vous allez aussi à Handiplage en été, c'est toujours les mêmes agents qui y vont. À la piscine aussi. Nous, on a deux ou trois. Ils ont même fait une formation à Bordeaux pour tout ce qui touche à la piscine. Mais je pense que c'est justement pour sortir un peu de cette image de l'aide-soignant qu'on a au sein de l'hôpital. Ça les valorise aussi quelque part. Ils font autre chose. Parce que, c'est vrai, les mains toujours dans la merde, ce n'est pas évident »*

Il s'agit de positionner visiblement ce parti pris de prise en charge par rapport aux autres secteurs, comme le dit Yolande :

- *« C'était surtout par rapport aux autres secteurs. Le SIFPRO s'occupe par exemple des espaces verts, cela se voit tandis que nous, nous faisons de la patouille, nous chantonnons. C'était donner une image valorisante du travail que l'on faisait avec les enfants. C'est*

*toujours quelque chose qui valorise notre travail. Cela voulait dire que l'on pouvait faire quelque chose avec cette population. C'était important ».*

Voilà pour les fonctions globalement politiques et stratégiques qui fondent l'intérêt de la pratique du point de vue de l'organisation.

Plus près de la pratique, le Snoezelen est un outil d'espoir, un autre contexte pour découvrir et même comprendre les personnes polyhandicapées. Yolande relate :

- *« C'est peut-être l'activité où on met le plus l'accent sur le bien-être et l'écoute de l'enfant, parce que si on fait du Snoezelen, c'est pour cela. En même temps, ce n'est pas complètement vrai parce qu'un enfant que l'on met sur le cheval, s'il manifeste du désagrément, on ne va pas continuer à l'ennuyer. On met un enfant en Snoezelen dans l'espoir de mieux l'écouter, de mieux le comprendre. Pour aussi lui donner des moyens de découvrir et d'appréhender son environnement ».*

Il doit être un lieu favorable à l'observation, l'expérimentation, la création de nouvelles modalités de travail, de recherche et d'exploration de nouvelles manières d'entrer en contact, comme le dit Catherine :

- *« Comment se faire valider directement par le public. Je crois que c'est ça le grand plus du Snoezelen, si on veut l'appeler comme ça. C'est qu'une personne complètement paraplégique, qui a peu de possibilités de mouvement, qui va s'exprimer par ses yeux, qui va avoir des expressions faciales difficiles, un sourire peut vouloir dire j'ai mal, un cri je suis très content que tu sois là, une grosse émotion va créer un spasme que l'éducateur va interpréter comme un rejet. Et là, on est dans une situation où on n'est plus dans l'utilitaire. On est installé dans une position déjà confortable. On va découvrir avec celui à qui on propose la stimulation des choses positives. On va découvrir qu'il y a des parties du corps qui généralement sont douloureuses, qu'on est obligé de forcer pour passer une manche dans un pull, ne serait-ce que pour l'habiller ou le changer de position. On est obligé de serrer des sangles parce que le kiné veut qu'il soit installé comme ça parce que sinon, ça génère des déformations. Et d'un coup, on devient libre. On ne recherche plus la rééducation. On recherche autre chose. On recherche quelque chose de positif et on permet à l'autre de s'exprimer par rapport à ce qu'on va lui proposer. Il n'y a pas d'enjeu utilitaire. On a généralement du temps, on est disponible. On peut donc être attentif aux réactions de l'autre. Et on s'aperçoit, petit à petit, qu'il y a des zones du corps que la personne très handicapée ne connaît pas du tout, par exemple le dos ou la tête ou le bas des pieds, alors que ce sont des zones très importantes. Donc le fait de pouvoir toucher, faire comprendre à la personne que ces zones existent, à un moment on a des réactions presque de demande. Par rapport à deux personnes qui auraient le même handicap, vous n'allez pas du tout avoir la même réaction. Elles peuvent vous montrer ce qu'elles préfèrent par rapport à quelque chose d'autre. C'est énorme pour un éducateur qui est face à la non-réaction ».*

L'activité est donc investie comme un espace où l'expert fait quelque chose avec les résidents, où il y a quelque chose à faire avec eux. Et au minimum, le Snoezelen doit être un lieu de bien-être où le résident a la possibilité de vivre agréablement son corps plutôt que de le subir. Catherine :

- *« Je pense que ça apporte une perception tout à fait différente de la personne handicapée. A la personne handicapée, ça lui permet, premièrement, de vivre son corps sur un mode positif, de vivre des moments que j'appelle des moments gratuits parce qu'ils ne*

*s'imposent pas de par le handicap. Il y a des soins qui s'imposent, laver, donner à manger, coucher, lever, ce sont des manipulations qui s'imposent. Alors que là, on est dans le domaine du plus, du confort, du bien-être. En pratiquant ça comme ça, on a découvert, avec mes collègues qui faisaient ça, que ça amenait aussi un plus à la personne qui proposait la stimulation sensorielle, parce qu'on était dans un champ qu'on avait longtemps poursuivi sans jamais pouvoir l'atteindre, donc ça a créé des grosses déceptions professionnelles, c'est celui du progrès. Quand on est éducateur, on a envie que les choses avancent. Et pour que les choses avancent, on se situait dans des codes. Le développement de l'enfant, le développement d'une personne, on passe d'une étape à une autre, et on essayait toujours vainement d'arriver à une étape qui serait éducative, celle qui est en dessous du lire et de l'écrire, apprendre des choses, trier des couleurs, encastrer, toutes les opérations simples. Et on n'y arrivait pas, puisque les enfants n'avaient soit pas les possibilités gestuelles, soit pas les possibilités conceptuelles d'accéder à ça. En plus, on était dans un domaine où on ne savait pas à quoi ça servait, puisque après on ne savait pas comment réutiliser, même si l'enfant avait appris. Avec la stimulation sensorielle, on s'est aperçu qu'il y avait des progressions possibles dans le domaine qui, pour le commun des mortels, est quelque chose à quoi on ne réfléchit pas. On fait des trucs tout à fait automatiquement. Et on s'est aperçu qu'il y avait une progression dans la manière dont les sens sont intégrés par la personne, et qu'il y en avait qui étaient beaucoup plus élaborés que d'autres et que, par exemple, tout ce qui est mouvement, tout ce qui est vestibulaire, vibratoire, c'est premier dans le développement d'une personne. Et à force de travailler ça séparément, on pouvait donner à une personne très handicapée, très confuse dans sa tête, des repères dans le quotidien qu'elle ne pouvait pas avoir naturellement. Et ça nous a permis d'expliquer toutes sortes de troubles du comportement qui nous paraissaient sans raison apparente, par le fait même qu'une personne normale fait constamment le tri. Si je vous écoute, je vais faire abstraction de la tronçonneuse qu'on entend dehors, je vais faire abstraction des mauvaises odeurs, je vais pouvoir être à même de gérer ces multiples sensations qui m'arrivent. Une personne handicapée, qui a un développement neurologique perturbé, n'arrive pas à le faire naturellement. Du coup, la surstimulation qu'il peut y avoir quand il y a beaucoup de bruit, beaucoup de monde qui parle en même temps, beaucoup de choses qu'ils n'arrivent pas à décoder, ça crée de l'angoisse et donc des troubles du comportement. Si vous donnez des repères, si vous donnez à la personne la capacité de décoder les sensations qui lui arrivent, vous allez l'aider à aller mieux. Et si vous aidez quelqu'un à aller mieux, du coup, vous êtes valorisé en tant que professionnel »*

D'où l'attachement à créer une ambiance favorable à cette possibilité, ce que permet le Snoezelen du point de vue des professionnels. La posture clinique invite à être attentif à la production du sujet. Dans cette perspective, le Snoezelen est une activité privilégiée car elle permet au professionnel de donner du sens à ce qu'il fait, même si c'est à travers la production de sensations. Evan l'évoque :

- *« J'ai parlé de créer l'ambiance, le climat de confiance, être disponible, être rassurant. Quand je les mets dans la semi-pénombre, que je les laisse cinq minutes découvrir leur corps sur le tapis, c'est un travail sur la pesanteur. Au bout d'un moment, quand on est sur le tapis, on sent le corps s'enfoncer. Ils sont tellement engoncés dans leur corset qu'ils n'ont pas l'habitude de ressentir ça. Les emballer dans une couverture, ça les aide à déconnecter du monde extérieur. On est dans la pièce et voilà. Il n'y a que nous. Ça les aide à se déconnecter. Au yoga, on appelle ça lâcher prise. Être dans un lieu de confort, volontairement neutre. Je ne mets jamais de signes visuels pour ne pas qu'ils se dispersent.*

*Je les emballe dans une couverture, parce que ça favorise la concentration sur soi, sur son corps. Prise de conscience de leur schéma corporel. Après, je les mets dans un bain sonore avec différents styles de musique. Je joue sur l'intensité, la durée, le timbre de la musique, les bruits de la vie quotidienne, de la nature. C'est donc faire le lien avec le monde qui les entoure. Prise en compte de l'environnement. C'est un travail sur la mémoire. Après, j'introduis plus de la musique relaxante, pour le relâchement, le calme, être beaucoup plus attentif, ils sont plus attentifs, ils se concentrent. Messages simples. Travail sur le souffle, le schéma corporel, l'ouverture, la fermeture du corps. Les étirements, les balancements, la tonicité des muscles, les articulations, parce qu'ils ne bougent jamais. Il faut qu'on les sollicite. J'utilise aussi la différence des rythmes dans la musique, lent, rapide. J'observe les réactions, les mimiques, les sourires, la respiration, s'ils sont angoissés ou pas, je note. C'est aussi comme ça que j'ai pu remarquer qu'ils préféraient les sons graves, de basse, lents, proches des battements du cœur. Après, j'utilise les musiques stimulantes pour la phase d'éveil, quand on sort de la pièce. C'est pour ça que l'activité doit avoir un sens. Ce n'est pas de l'improvisation. Il y a une notion de début, de contenu, de fin. C'est structuré. Et le jeune doit respecter les règles de l'activité, faire attention aux autres ».*

C'est ainsi le lieu de production d'un sens qui vaut pour soi sous le sens qui vaut pour l'organisation. On peut y être attentif aux désirs d'autrui (comme aux siens), au point parfois que l'on ne sait plus auprès de qui l'on est attentif, de soi ou de l'autre.

Pour certains, le Snoezelen c'est s'autoriser à partager une intimité dont on n'a pas à rendre compte, c'est éprouver ses limites affectives avec le résidant. Grâce à cette expérience, le professionnel apprend de la personne polyhandicapée ce qu'il est en mesure de supporter ou pas. C'est un espace où le professionnel peut s'autoriser des gestes d'affection, vraisemblablement condamnés s'ils étaient exprimés dans l'espace public. Laura le dit bien :

- *« Le fait d'avoir un espace spécifique comme le Snoezelen, on va s'autoriser ce qu'on ne pourrait pas s'autoriser aux yeux des autres, et qui est structurant pour le résidant.*
- *Enquêteur : C'est-à-dire ?*
- *On va s'autoriser à prendre un résidant sur les genoux, le câliner, le serrer très fort pour le contenir. Et ça en lieu de jour. Il y a des gens qui se demanderaient si nous ne sommes pas un peu tordus. Il y a quand même une pudeur, surtout vis-à-vis des adultes. Ce matin, j'avais Evelyne dans mes bras, elle a quand même 41 ans, je la prenais et je la faisais se balancer. Je l'avais sur moi, elle était décollée de par terre, toute recroquevillée, elle rigolait, elle était toute contente de jouer. Je ne l'aurais pas fait au niveau du lieu de jour.*
- *Enquêteur : Pourquoi ?*
- *Parce que les gens se demanderaient ce que je suis en train de faire et puis après pour expliquer. Je ne sais pas pourquoi, c'est venu comme ça, on se balance pour voir si elle a confiance. Les gens ne voient pas très bien à quoi cela peut servir. Souvent, ça dégoûte aussi. Il y a un résidant en bas, qui s'accroche, qui vient, qui vous monte dessus. Une fois, je l'avais pris comme ça parce que je sais qu'il aime, il s'accroche de travers, je ne sais pas comment il fait, il a une manière de s'accrocher ».*

Le Snoezelen, c'est aussi l'espace dans lequel l'expérience de la régression dans l'activité est acceptée, comme il est l'espace d'expérimentation d'une communication non codée (d'où l'importance du retour à la normale), fondée sur un langage

sensoriel, archaïque, primitif. Le Snoezelen invite à respecter le rythme de vie des autres (et pas que des personnes polyhandicapées), aide à réfléchir sur notre rapport à la vie en commun. Evan en parle :

- *« Mais je trouve que le fait de réfléchir sur Snoezelen apprend à respecter le rythme des jeunes, comment ils sont, et à ne pas faire n'importe quoi. Et ça aide à réfléchir sur notre comportement vis-à-vis d'eux. Ne pas rentrer dans leur chambre comme ça ».*

Pour certains professionnels, le Snoezelen est l'occasion de se présenter sous un autre jour au résidant. C'est le cas d'Emilie :

- *« Et puis c'est une activité, on va apprendre à mieux connaître le résidant, d'avoir des rapports de confiance peut-être, que le résidant ait plus confiance en nous que dans un autre lieu où il nous connaît mal, où il ne nous apprécie pas toujours bien, où des fois on va être énervée parce qu'on a trop de travail ou on n'a plus de patience(...)»*

*Quand je fais une activité, il faut également que je me mette en condition. C'est une préparation. Avant d'entrer dans la salle, il va falloir que je sois bien dans ma peau. Parce que, si je ne suis pas bien, je vais transmettre quelque chose de négatif.*

- *Enquêteur : Qu'est-ce que vous appelez être bien dans sa peau ?*
- *Être bien dans ma peau : par exemple, déjà, il ne faut pas que je sois malade, que j'ai de la fièvre ou que je sois fatiguée. Des fois, on est épuisée, ça arrive avec le boulot qu'on fait. On est crevé... Ça peut être aussi possible. On va faire quelque chose, raconter une histoire, par exemple. Mais moi, je ne vais pas être en pratique là. Alors moi quand c'est le jour de mon activité, déjà je prends la résidente le matin vers 08h00. Je suis toujours du matin, ce jour-là. Donc, je peux la préparer psychologiquement déjà parce que je sais qu'elle va être calme avec moi, qu'elle ne va pas être stressée par une autre fille. On ne va pas lui dire : dépêche-toi. On ne va pas lui mettre un Normacol ou un Microlax une heure avant la séance. Moi, j'aurai déjà fait tout le travail avant. Je ne veux pas qu'elle ait de douleurs. Je veux qu'elle se sente bien. Parce que c'est une grande épileptique aussi, alors ça c'est tout un ... Ça se sent quand elle va en faire N des crises d'épilepsie. D'ailleurs, ça arrive qu'il y a des journées où je ne peux pas la prendre parce qu'il y a des crises. Ce jour-là, tant pis, il n'y a pas d'activités. Il faut qu'elle soit bien, et moi il faut que je sois bien » et de découvrir l'autre grâce à un nouveau contexte.*

Ces arguments, s'ils montrent l'importance de construire un sens à son action, sont révélateurs du sens produit par ailleurs puisque le Snoezelen interroge sur le quotidien. Le Snoezelen donne du sens à l'activité de soins, à l'hygiène, bien-être..., mais il légitime aussi la routine, la mise à distance.

Du point de vue des professionnels, le Snoezelen est fondamentalement un espace qui autorise le changement de regard sur la personne polyhandicapée. Laura l'évoque :

- *« Permettre de ramener à l'intérieur de l'équipe une image positive d'un résidant, au bout du compte, on finit par se dire qu'il y a quelqu'un d'autre derrière. Eux aussi ont double face, double personnalité, comme Martine qui dit : " je ne ai jamais vu Evelyne sourire comme ça, être en face à face, regarder quelqu'un en face et sourire à ce que tu lui racontes ". Là, il y a vraiment une communication ».*

Le résidant est construit comme sujet-acteur, comme quelqu'un qui fait quelque chose par lui-même et non comme quelqu'un pour qui les autres font les choses.

Mais ces préoccupations ne sont pas le privilège des professionnels. Elles concernent la société et l'organisation. Quand Marianne évoque le Snoezelen comme outil de stimulation pour les personnes polyhandicapées et qu'à la question « quel est l'intérêt de les faire réagir ? », elle répond « c'est de les faire exister », elle synthétise l'effort collectif qui vise à ce que les personnes polyhandicapées soient identifiées comme étant du même monde que le sien, et par extension, celui de la norme.

- *« L'intérêt à les faire réagir ? Ce sont des personnes polyhandicapées. L'intérêt de les faire réagir, c'est de les faire exister. Enfin, pour moi, ça va jusque là, c'est-à-dire que je trouve, ... Oui des fois, on a vu des enfants polyhandicapés dans le service, chercher l'humain ! On en était là. Des enfants qui convulsaient tout le temps, qui étaient tout le temps entre deux convulsions et tout et chercher qu'est-ce qui fait qu'ils ont quelque chose d'humain, ces enfants-là. Et je trouve que le Snoezelen et bien des fois ça nous aide à trouver ça. Ça nous aide à trouver que, tout d'un coup, ils vont tourner la tête. Oh, vous me direz que ce n'est peut-être pas plus humain qu'autre chose mais n'empêche qu'il va y avoir envie de quelque chose parce que s'ils tournent la tête pour chopper un flash tout d'un coup, s'ils veulent encore retourner la tête pour chopper ce flash-là, c'est qu'ils réagissent. S'ils réagissent, c'est qu'ils existent bien quoi. Parce que, des fois, là actuellement, je ne sais pas si on en a, si Tristan il est quand même comme ça, c'est un gamin qui convulse tout le temps et qui tire la langue ... Et si on n'avait aucune réaction, je trouve que c'est ça qui est vraiment insupportable ».*

Et pour Marianne exister passe par la communication :

- *« Parce que l'idée d'aucune réaction, c'est vraiment l'idée d'aucune communication. Enfin, moi je trouve. Pour moi, la réaction à quelque chose d'extérieur, c'est déjà les prémices d'une communication possible. Le plus dur pour moi, le plus difficile, dans le contact avec la personne polyhandicapée, c'est trouver le canal de communication, trouver le canal de connaissances, de comprendre. Alors il y a, comme des petites Laure par exemple, ça va être facile. Alors on sourit à tout. On a des enfants qui ne sourient jamais ici, donc toujours une tête identique. Là, il va falloir trouver quelque chose qui fait qu'ils vont nous dire qu'ils sont bien là quoi. Et c'est ça qui est dur et je trouve que le Snoezelen permet quand même de trouver des portes d'entrées, pas à tous les coups, mais d'en trouver en tous cas, enfin d'élargir l'éventail des portes d'entrée qu'il pourrait y avoir. Et ça, après, on peut le partager avec les familles. Donc, si on a des parents qui nous disent : il ne pleure jamais, il ne sourit jamais, ou alors quand il sourit, ça veut dire que c'est prémisses d'une crise de convulsion... C'est vrai qu'après, on peut, quand on trouve une porte d'entrée comme ça, c'est intéressant de pouvoir en parler surtout que là c'est des petits, donc on est dans du contact très proche, donc on peut travailler ça. Donc c'est vraiment ça, avec les personnes polyhandicapées, c'est vraiment trouver des canaux de communication, d'autres canaux en tous cas de réaction si ce n'est de communication. »*

Si le Snoezelen est l'endroit où il n'y a pas autre chose à observer que ce qui se déroule, alors il est l'endroit où l'on constate (construit) l'humanité derrière le convulsif.

Il y a là, plus que l'esprit du Snoezelen, une posture épistémologique non normative, non orientée, puisque le professionnel quitte le point de vue selon lequel l'humanité des gens se mesure par leur appartenance à une norme de comportement étalonnée à partir des normes de ceux qui les énoncent.

Cette orientation se trouve confirmée lorsque les professionnels se disent non pas attentifs aux « progrès » des résidants, mais à leurs « réactions », à l'expression de leur « tonus », comme le dit Laura :

- *« Je me dis que ça viendra et après, c'est vrai qu'en tant que personne ressource, c'est démontrer au personnel des pavillons que le plus régressé, le plus diminué, il y a quelqu'un qui se cache derrière, il y a un potentiel à exploiter et des choses à ne pas négliger.*

- *Enquêteur : Vous croyez à ça et ça se démontre comment ?*

*J'y crois parce que tout d'abord, ce sont des êtres humains, derrière leur handicap, derrière leurs difficultés, il y a toujours un petit truc. J'y crois, je ne sais pas pourquoi. Quand je les regarde, il y a toujours quelqu'un, il y a toujours un regard, un sourire et même s'il n'y a de sourire, il y a un tonus.*

*C'est plus difficile à percevoir mais il y a une manière d'être avec eux. C'est plus ou moins difficile à décrypter, mais ils sont quand même capables d'exprimer leur douleur. Après, tout est question d'observation, de prendre le temps de les connaître. De prendre du temps, parce que parfois, ils sont lents à émettre quelque chose.»*

En même temps que l'espace du Snoezelen permet d'accepter cette radicalité de l'altérité, - l'existence d'un autre monde humain qu'il nous faut accueillir -, les professionnels sont saisis en même temps par un sentiment étrange, celui de constater - à travers la pulsion sexuelle des résidants, du tonus dégage - à quel point la normalité de la vie se manifeste dans un être réputé non-étant.

Cette vision de la personne polyhandicapée au travers de l'activité du Snoezelen accompagne celle qui est développée plus largement et qui concerne le chamboulement entre une considération pour le polyhandicapé, objet de soins, et une considération à l'égard du sujet polyhandicapé, sujet d'un monde qui nous est commun à tous.

## CONCLUSION

La pratique du Snoezelen s'inscrit dans l'histoire de la prise en charge des personnes polyhandicapées, où prédominait quasi exclusivement l'attention aux besoins des corps, dont bon nombre d'établissements ne se sont pas encore suffisamment émancipés. Le Snoezelen apparaît comme activité secondaire au regard de ce qui fait le socle de la prise en charge, à savoir la survie biologique des résidents. Elle s'inscrit dans la dynamique organisationnelle et la recherche a souligné le rôle déterminant de la direction des établissements. Ici on a vu que certaines directions, pour soutenir la pratique du Snoezelen, doivent faire face et aux professionnels, issus de la tradition, qui d'ailleurs veulent s'en émanciper tout en s'y réfugiant pour s'économiser le risque d'une reformulation de leurs rapports aux résidents (ils perçoivent ce qu'ils y perdraient sans être en mesure de projeter les gains potentiels. La discrétion du Snoezelen dans certains établissements ne contribue pas à un changement de perspective en ce domaine).

La recherche pose aussi le problème de la conviction des directions en la matière, mais aussi celui de la qualification globale du personnel face au public à prendre en charge. Car la pratique du Snoezelen réinterroge la nature de la relation qu'une direction serait en droit d'attendre de son personnel à l'égard des résidents, surtout si le Snoezelen venait à être conçu comme un état d'esprit équivalent à une norme de qualité dans la relation de service.

En analysant les représentations liées aux pratiques, la recherche a montré que le professionnel produisait un sens à son activité, et surtout qu'il effectuait un travail discursif important visant à construire l'humanité et la dignité des personnes polyhandicapées. Cette construction s'appuie sur l'expérience de l'être avec la personne polyhandicapée. Gilles le dit :

*« Le plus facile, c'est : je prends tel enfant, je lui « fais » le Snoezelen, je lui « fais » la balnéo, je suis avec, je lui parle, je ne lui parle pas (là, c'est aussi notre éducation, comment nous on est). Le plus difficile, est être dans le groupe, être vraiment avec tous les gamins. (...) Le plus dur, c'est d'être avec l'enfant et qu'il ne fasse pas tapisserie. Parce que ça arrive vite que l'enfant est là, et il ne parle pas, il ne dit rien. Il ne dit même pas : j'ai soif. Alors, ça peut être dangereux ».*

L'expérience est bien plus complexe et difficile que celle qui consiste à faire le Snoezelen. Cette expérience, qui va chercher l'individu dans ses retranchements, dans son intimité corporelle, psychologique, morale et politique, rend la parole sur le Snoezelen difficile. Car parler du Snoezelen, c'est parler de soi, c'est s'exposer sur son rapport aux personnes polyhandicapées. Comment s'y prendre dans un univers propice au jugement, où l'on perçoit qu'on ne peut se montrer que dévoué, sans accès de fatigue et de haine. D'où l'importance d'un lieu de parole, où puisse se travailler le soi à soi dans le rapport à l'autre. Pour le personnel, avoir ces lieux animés par un tiers extérieur dûment légitimé viendrait montrer l'engagement de l'organisation à ses côtés. Ce serait une instance d'élucidation, de mise en sens, de validation, de reconnaissance de ce qui se passe en séances. Ce serait l'instance de lisibilité de l'activité et le lieu de la capitalisation.

On l'a compris, est en jeu dans les organisations le statut de la relation d'intimité entre professionnels et résidents. Comment simultanément autoriser et contrôler des relations intimes ? On ne pense pas ici à la discussion sur le risque de pédophilie et de violence (pour le résident comme le professionnel), de déviance, vraies questions, mais qui se posent aussi pour toute situation d'intimité, la toilette, la change... le Snoezelen compris bien sûr.

La question se pose au sens positif du terme : comment faire pour que ce qu'on donne de soi à l'autre reste une activité qui fait partie du travail, mais qui nous regarde personnellement ?

Sans doute que la réponse viendra d'un portage collectif des pratiques du Snoezelen, collectif qui sera à même de sécuriser les individus dans la prise de risque que représente l'offre d'intimité à autrui.

La pratique du Snoezelen renvoie donc à toute une culture où pour faire exister l'autre comme sujet, il faut être en mesure d'instrumenter et offrir à la relation une forme d'intimité qui respecte la personne. Cette culture, qui renvoie à une conception des rapports sociaux est actuellement l'affaire d'une minorité agissante face à une majorité en quête de sens.

Le travail sur le Snoezelen signe, *in fine*, le retour d'une approche humaniste et normative en considérant l'autre comme nous-même . Derrière le différent, reconnu depuis les années 70, se cache la quête du profondément semblable. Cette dernière remarque est une invite à ce que les praticiens, formateurs et concepteurs du Snoezelen s'allient pour capitaliser leurs expériences et construire une théorie de référence pour les pratiques du Snoezelen. Il nous semble qu'à cette condition, rapportée aux autres (historique, organisationnelle, professionnelle, individuelle), le Snoezelen et son état d'esprit, pourra trouver droit de citer dans la cité des lieux d'accueil et d'accompagnement.

**ANNEXES**

## 1 - COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL

Le groupe de recherche-action est constitué de :

- 2 Éducatrices spécialisées ;
- Responsables de Services ou Chefs de Service ;
- 2 Directeurs ;
- 1 Monitrice Educatrice ;
- 1 Aide Soignante ;
- 1 Educatrice de Jeunes Enfants ;
- 1 Auxiliaire Médico Psychologique ;
- Psychomotriciennes.

Ces professionnels exercent dans des établissements de type différent :

- 1 Etablissement Hospitalier accueillant des adultes polyhandicapés ou traumatisés crâniens ;
- 1 Maison Accueil Spécialisé intégrée dans une fondation ;
- Maisons d'Accueil Spécialisés ;
- 2 I.M.E Semi Internat et Internat ;
- 1 S.E.S.S.A.D.

soit 10 établissements dont 7 accueillant des Adultes Polyhandicapés et 3 établissements s'occupant d'Enfants Polyhandicapés.

## 2 - GUIDE D'ENTRETIEN

### La recherche-action Snoezelen

#### 0 - Présentation de la recherche

#### 1 - Présentation de la personne interviewée

- Trajectoire familiale/spatiale/personnelle/scolarisée/professionnelle
- Raisons du travail dans le champs de polyhandicapé
- Qu'est ce qui vous motive dans le travail avec les résidants ?
- Votre fonction dans l'institution
- Vos tâches : en quoi consiste le métier

#### 2 - L'institution et l'organisation du travail

- Date de création - Historique de l'établissement - commanditaire - financement
- Objectif
- Public cible
- Organisation générale/les activités de l'organisation (les métiers de l'organisation)
- Caractéristiques locales de l'environnement organisationnel /ville, rural/choix de l'implantation
- À votre avis, comment la population locale vit l'implantation de votre établissement ?
- Rapport entre vos institution et l'environnement (projets)
- Statut de l'établissement
- Taille - capacité d'accueil/accueil réel
- Organisation de l'espace (plan des locaux)
- Climat social de l'entreprise
- Stabilité/rotation du personnel/mobilité dans l'emploi et dans l'organisation
- Absentéisme
- Formation continue
- Éventail des salaires selon les métiers
- Démographie du personnel : âge/sexes selon le poste du travail
- Origine professionnelle des dirigeants
- Rapports entre les différents métiers/fonction dans l'organisation
- Travaillez-vous seul en général ?
- Avec qui coopérez-vous pour finir votre travail ?
- Souvenirs de satisfaction/d'insatisfaction dans le travail

### Les résidants

- Profil du public accueilli/âge/ sexe/ degré de handicap
- Modalités d'accueil (critères)/modalités des fin d'accueil
- Ancienneté moyenne dans l'institution des résidants
- Comment est organisée la vie pratique des résidants (sur une semaine) ?
- Dans une journée qui prend en charge le résidant, pour faire quoi, et à quel moment ?
  
- Selon vous, quelle place notre société fait-elle aux polyhandicapés ?
  
- Selon vous, quelles sont les représentations des différents professionnels à l'égard du polyhandicapé ?

### Le Snoezelen

- Raisons de l'implantation du Snoezelen dans votre établissement ?
- Modalités d'introduction du Snoezelen
- Pour vous, est-ce que le Snoezelen est une activité comme une autre ?
- Quelle est la fonction du Snoezelen . Est-ce que le Snoezelen a toujours eu cette même fonction ?
- Place de l'activité dans l'organisation, par rapport aux autres activités ?
- Est-ce que ça a toujours été le même public qui a été concerné par le Snoezelen ?
- En quoi consiste le Snoezelen dans votre institution ?
- Y-a-t-il une personne ressource/référente pour le projet Snoezelen dans votre organisation ?
- Quel est le public concerné ?
- Comme vous y prenez-vous pour choisir les résidants ?
- Pouvez-vous décrire en quoi consiste concrètement l'activité du Snoezelen ? (fréquence, rythme)
- De quoi avez-vous besoin pour pratiquer le Snoezelen ?
- Pratiquez-vous seul ou avec des collègues ? raisons du choix ?
- Place du Snoezelen dans votre occupation professionnelle ?
- Parlez-vous de votre pratique ? avec qui ? dans quelles circonstances ?
- Selon vous, quelles sont les compétences requises pour pratiquer le Snoezelen ?
- À votre avis, le Snoezelen est-il plus pratiqué par des femmes que par des hommes ? si oui, quelle en serait l'implication, selon vous ?
- Selon vous, est-ce que le Snoezelen concerne certains types de professionnels ? si oui, lesquels et pourquoi ?
- Selon vous, quels sont les effets de la pratique du Snoezelen sur le résidant ? l'organisation ? les collègues, sur vous-même ?
- Selon vous, quel est l'intérêt de l'activité du Snoezelen ?

- Selon vous, comment les autres professionnels perçoivent l'activité du Snoezelen ?
- Qu'en disent-ils ?
- À votre avis, comment votre organisme conçoit l'activité du Snoezelen, ses buts ?
- Comment est présentée l'activité du Snoezelen dans votre organisation ?
- Rencontrez-vous des difficultés pour pratiquer le Snoezelen ?
- Savez-vous si les familles sont concernées/associées au Snoezelen ?
- Y-a-t-il, selon vous, des professionnels dans votre organisation qui sont contre le Snoezelen ? À votre avis, pour quelles raisons ?
- Pensez-vous que le Snoezelen est une activité qui peut concerner n'importe quel type de résident ?
- Il y a-t-il des limites au Snoezelen ?
- Existe-t-il des critères d'évaluation de l'activité du snoezelen dans votre organisation ? si oui, pouvez-vous en parler ?
  
- Avez-vous des propositions à faire pour améliorer la pratique du Snoezelen dans votre organisation ?
  
- Il y a-t-il un thème que nous n'avons pas abordé et que vous souhaiteriez développer ?

### 3 - CONSTITUTION DE L'ECHANTILLON DES PERSONNES INTERVIEWEES

#### Personnes interviewées

		<b>Situation actuelle</b>	<b>Origine professionnelle</b>	
Blandine	1	médecin chef	chirurgien	Hôpital
Cybille	2	psychomotricienne	psychomotricienne	Hôpital
Laura	3	psychomotricienne	psychomotricienne	Hôpital
Martine	4	aide-soignante	aide-soignante	Hôpital
Catherine	5	directrice de M.A.S.	éducatrice spécialisée	M.A.S.
Véronique	6	ex-directrice adj M.A.S.	kinésithérapeute	M.A.S.
Sonia	7	psychomotricien et animatrice		M.A.S.
Albertine	8	A.M.P.		I.M.E. semi-internat
Yolande	9	éducatrice spécialisée		I.M.E. semi-internat
Bérangère	10	psychomotricienne		M.A.S.
Evan	11	A.M.P.	comptable	M.A.S. semi-internat
Gilles	12	A.M.P.	imprimeur	I.M.E. semi-internat
Edgar	13	directeur de M.A.S.	éducateur spécialisé	M.A.S.
Emilie	14	psychomotricienne		M.A.S.
Marianne	15	psychomotricienne		SESSAD
Irène	16	A.M.P. en F. continue 2 ans après		M.A.S.
Joséphine	17	Educatrice spécialisée		I.M.E. semi-internat

**Groupe de recherche et personnes interviewées**

Prénom	Type d'établissement	Date d'ouverture	Localisation	Métier	Ancienneté dans l'étab. en 2002	Formation Snoezelen	Pratique personnelle	Interviewé	Ancienneté de la pratique Sno dans l'étab.
			Urbain Rural			oui non		Oui Non	
1 Sandrine	MAS	1988	X	Psychomotricienne	10 mois	X	10 mois		
2 Muriel	M.A.S.	1980	X	Chef de service	22 ans	X	Non	X	1997
3 Anne-Claire	Hôpital	1899	X	Psychomotricienne	3 ans	X	1999	X	1997
4 Laurence	Hôpital	1899	X	Psychomotricienne	5 ans	X	1998	X	1997
5 Gaël	M.A.S.	1980	X	Directeur	7 ans	X	Non	X	1996
6 Étienne	M.A.S.	1996	X	Directeur	6 ans	X	Non	X	1996
7 Sylvie	M.A.S.	1996	X	Educateur spécialisé	6 ans	X	1996		1996
8 Yvonne	IME (internat)	1971	X	Educateur spécialisé	17 ans	X	1992	X	1990
9 Agnès	I.M.E.	1971	X	AMP	12 ans	X	1991	X	1990
10 Marie-Renée	SESSAD	1992	X	Psychomotricienne	10 ans	X	1999	X	1992
11 Annie	MAS	1989	X	Monitrice éducatrice	13 ans	X	1992		1992
12 Fatima	MAS	1989	X	aide-soignant	9 ans	X	1996		1992
13 Claudie	I.M.E.	1974	X	Éducatrice jeunes enfants	20 ans	X	1993		1992
14 Marie-Jo	I.M.E.	1974	X	Chef de service	23 ans	X	1992-98	X	1992
15 Béatrice	M.A.S.	1988	X	Chef de service	14 ans	X	1992-01	X	1992

Prénom	Type d'établissement	Date d'ouverture	Localisation		Métier	Ancienneté dans l'étab. en 2002	Formation Snoezelen oui non	Pratique personnelle	Interviewé		Ancienneté de la pratique Sno dans l'étab.
			Urbain	Rural					Oui	Non	
16 Stella	MAS	1992	X		Secrétaire administrative	5 ans	X	1998	X		1994
17 Josiane	M.A.S.	1988	X		Kiné, directrice	13 ans	X	Non	X		1992
18 Valérie	M.A.S.	1992	X		AMP	10 ans	X	1994	X		1994
19 Élisabeth	MAS	1980		X	AMP	20 ans	X	1997	X		1997
20 Martine	M.A.S.		X		Directrice	2 ans	X	a pratiqué	X		2000



### Fiche d'observations en espaces Snoezelen

Nom du résidant : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_ Durée de la séance : \_\_\_\_\_  
 Nom de l'encadrant : \_\_\_\_\_ Horaire : \_\_\_\_\_

		VOS OBSERVATIONS
<p><b><u>ATTITUDES A L'ENTREE DANS LES ESPACES</u></b>            (si nécessaire) Définir le comportement du résidant avant la séance            Reconnaissance des lieux <input type="checkbox"/> Indifférence <input type="checkbox"/> Refus <input type="checkbox"/></p>		
<p><b><u>ATTITUDES DANS L'ESPACE :</u></b> (À définir)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Installation du résidant :</b> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Si oui                Position spontanée du résidant</li> <li>• Communication par le corps                Apaisement/Détente <input type="checkbox"/> Mouvements <input type="checkbox"/> Crispation <input type="checkbox"/></li> <li>• <b>1<sup>ère</sup> proposition sensorielle offerte</b> (à préciser)                Choix de l'encadrant <input type="checkbox"/> À la demande du résidant <input type="checkbox"/></li> <li>• <u>Réactions au niveau tactile :</u>                Refus <input type="checkbox"/> Toucher de l'objet <input type="checkbox"/>                Proposé par l'encadrant <input type="checkbox"/> Spontanément <input type="checkbox"/></li> <li>Ses attitudes vis-à-vis de l'objet :                Garde en main <input type="checkbox"/> Explore <input type="checkbox"/> Curiosité <input type="checkbox"/> Repousse <input type="checkbox"/> Jette <input type="checkbox"/></li> <li>• <u>Réactions au niveau visuel :</u>                Évite <input type="checkbox"/> Curiosité <input type="checkbox"/> Fixation du regard <input type="checkbox"/> Exploration <input type="checkbox"/> Autre <input type="checkbox"/></li> <li>• <u>Réactions au niveau auditif :</u>                Agitation <input type="checkbox"/> Curiosité <input type="checkbox"/> Attention <input type="checkbox"/> Autre <input type="checkbox"/></li> <li>• <u>Interaction avec l'encadrant :</u>                Recherche le contact <input type="checkbox"/> Échanges <input type="checkbox"/> Indifférence <input type="checkbox"/> Refus <input type="checkbox"/></li> <li>• <b>2<sup>ème</sup> proposition sensorielle offerte</b> (à préciser)                Choix de l'encadrant <input type="checkbox"/> À la demande du résidant <input type="checkbox"/></li> <li>• <u>Réactions au niveau tactile :</u>                Refus <input type="checkbox"/> Toucher de l'objet <input type="checkbox"/>                Proposé par l'encadrant <input type="checkbox"/> Spontanément <input type="checkbox"/></li> <li>Ses attitudes vis-à-vis de l'objet :                Garde en main <input type="checkbox"/> Explore <input type="checkbox"/> Curiosité <input type="checkbox"/> Repousse <input type="checkbox"/> Jette <input type="checkbox"/></li> <li>• <u>Réactions au niveau visuel :</u>                Évite <input type="checkbox"/> Curiosité <input type="checkbox"/> Fixation du regard <input type="checkbox"/> Exploration <input type="checkbox"/> Autre <input type="checkbox"/></li> <li>• <u>Réactions au niveau auditif :</u>                Agitation <input type="checkbox"/> Curiosité <input type="checkbox"/> Attention <input type="checkbox"/> Autre <input type="checkbox"/></li> <li>• <u>Interaction avec l'encadrant :</u>                Recherche le contact <input type="checkbox"/> Échanges <input type="checkbox"/> Indifférence <input type="checkbox"/> Refus <input type="checkbox"/></li> </ul>		
<p><b><u>ATTITUDES EN FIN DE SEANCE</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Annonce du retour au groupe                Proposé par l'encadrant <input type="checkbox"/> Choix du résidant <input type="checkbox"/></li> <li>• Son attitude      Accepte <input type="checkbox"/> Mécontent <input type="checkbox"/> Refus <input type="checkbox"/></li> </ul>		
<p><b><u>IMPRESSION DE L'ENCADRANT SUR LE VECU DE LA SEANCE</u></b></p>		

## Fiche d'évaluation

**NOM :**                      **ÂGE :**    **PAVILLON :**                      **DATE :**

**DIAGNOSTIC :**

**PRÉSENCE DE HANDICAPS OU DE DÉFICITS :**

Sensoriels :

Moteurs :

Associés :

<b>POINT AVEC L'ÉQUIPE SOIGNANTE</b>
--------------------------------------

### AUTONOMIE DE DÉPLACEMENT

Marche autonome	avec aide	à quatre pattes
Ramper D/V	retournement D/V	

### POSTURES POSSIBLES

Debout	assistance sociale	tailleur	à genoux
Couché D/V			

**Automutilation ?**

Réactionnelle ?

### MANIÈRE HABITUELLE DE S'EXPRIMER

Nature des demandes

**Type d'activités ou de conduites habituelles :**

### SOCIABILITÉ

Mode de relation	établi	possible
------------------	--------	----------

Langage - Compréhension

Réponses/Sollicitations :

Tolérance :

Registre de communication investi :

### SENSORIALITÉ

Goût :

Odeurs :

Vue (acuité, regard) :

Audition (musique ?) :  
Tact/toucher :

**STÉRÉOTYPIES - BALANCEMENTS :**

Quand ? :  
Fréquence :

**OBSERVATION DANS L'ESPACE SNOEZELEN :**

**EXPRESSION PSYCHOMOTRICE ET IMPLICATION CORPORELLE :**

Mouvements et déplacements :

Gestes et postures :

Mimique :

Tonus :

**CONTACT - RELATION :**

Recherche :  
Indifférence :  
Fuite :

**NATURE DE L'EXPRESSION PAR RAPPORT AUX ÉMOTIONS :**

**MODE DE REPONSE PAR RAPPORT AUX SOLLICITATIONS :**

**Conduite par rapport aux objets :**

Choix, usage, interférence corporelle, qualité gestuelle, diversité des activités, degré d'initiative, refus (forme)...

**QUALITÉ DE LA PARTICIPATION :**

**Type d'initiatives et de manifestations développées :**  
**Sur quel mode ? :**

Indifférence, refus :

**QUALITÉ DU REGARD :**

Fixation et poursuite oculaire, accrochage visuel, furtif, occasionnel, constant , indifférent...

**NIVEAU DE VIGILANCE :**

Qualité de l'attention, quand ?; excitabilité, mode réactionnel...

**RÉACTIONS VÉGÉTATIVES :**

Manifestes, quand ?, comment ? :

**MOUVEMENTS SPONTANÉS :**

Absents, rares, nombreux, harmonieux, saccadés :

Petites ou grandes amplitude, accompagnés de mimiques, décharges motrices, coordination oculomanuelle :

Préhension :

**TOUCHER :**

Réaction au contact

Sensibilité cutanée

Réactions par rapport aux massages

**OBSERVATIONS :**

Regard

Tonus

Posture

Mouvements

Manifestations végétatives

**TONUS :**

**MOBILISATION PASSIVE - DÉTENTE :**

Blocage :

Participation :

Inhibition :

**OBSERVATIONS :**

**EFFETS :**

Plaisir :

Anxiété :

Détente :

Souffrance :

Accessibilité à la relaxation, à l'apaisement, au relâchement

**SENSIBILITÉ AUX VIBRATIONS :**

Mode de réaction :

**OBSERVATIONS :**

**SENSIBILITÉ LABYRINTHIQUES :**

**OBSERVATIONS :**

**ÉVOLUTION AU FIL DES SÉANCES :**

**REGISTRE SENSORIEL PARTICULIÈREMENT INVESTI :**

**CONCLUSION****INDICATION**

Prioritaire

Autrement

**ANNOTATIONS****RÉPERCUSSIONS POSSIBLES  
SUR LA VIE QUOTIDIENNE DU RÉSIDENT**

## BIBLIOGRAPHIE

- AMADO G., LEVY A. (2001), « La recherche-action », in *Revue Internationale de psychosociologie*, n°16-17, Paris, Editions Eska.
- ASSOULY PIGUET C., BERTHIER VITTOZ F. (1996), *Regards sur le handicap*, Paris, Desclée de Brouwer
- BAREL Y. (1987), *La quête du sens*, Paris, Le Seuil.
- BATESON G. (1989) *Regards sur mes parents*, Paris, Le Seuil.
- BEN MARIE M. (1999), *Aux marges de la vie, Être parent d'un bébé mort fragile ou handicapé*, Paris, Érès, Mille et un bébés n°25.
- BEN SLAMA F. « La question du contre-transfert dans la recherche », ENRIQUEZ E., HOULE G., RHEAUME J., SEVIGNY R. (sous la dir.) (1993) *L'analyse clinique dans les sciences humaines*, Montréal, Éditions Saint Martin, pp. 139-153.
- BLONDEL F. et ROY S. « La sociologie clinique au cœur de la "souffrance humaine" » in GAULEJAC V. (de), ROY S. (sous la dir.) (1993) *Sociologies Cliniques*, Paris, EPI Reconnaissance, pp. 135-142.
- BOUILLOUD J.P. (1997) « Épistémologie de la réception » in BOUILLOUD J.P. (1997) *Sociologie et société*, Paris, PUF, pp. 245-275.
- BOURDIEU P., CHAMBOREDON J.C., PASSERON J.-C. (1969), *Le métier de sociologue*, Paris, Mouton Bordas.
- BUTLER H. (2003), *Y a quelqu'un là-dedans*, Paris, Odile Jacob
- DEVEREUX G. (1980) *De l'angoisse à la méthode*, Paris, Flammarion.
- DILTHEY W. (1992) « Introduction aux sciences de l'esprit », in *Œuvres I, « Critique de la raison historique »* Paris, Éditions du Cerf.
- DUBET F. (1987) *La galère : jeunes en survie*, Paris, Seuil, annexe pp 435-448.
- DUREY B., (1997), *Le Polyhandicapé et son soignant, une aventure partagée*, Paris, Édition Théétète.
- FOULCAULT M. (1984), *Usage des plaisirs*, Paris, Gallimard Éditions.
- FOULCAULT M. (1976), *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard Éditions, Tel n°9.
- GAUDON P. (2000), (sous la dir.), *L'enfant déficient moteur polyhandicapé*, Paris, Solal.

GAULEJAC (de) V. (1997) « Le rapport des institutions » in GAULEJAC (de) V. (1997) *La lutte des places*, Paris, Desclée de Brouwer.

GIRARD R. (1998), *La violence et le sacré*, Paris, Hachette Editions.

GUAY J. (1998), *L'intervention clinique communautaire*, Montréal, Presse Universitaire de Montréal.

HABERMAS J. (1987) *Théorie de l'agir communicationnel*, 2 Tomes, Paris, Fayard.

HONNETH A. (2000), *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Le Cerf.

HOULE G. « L'analyse clinique » in ENRIQUEZ E., HOULE G., RHEAUME J., SEVIGNY R. (sous la dir.) (1993) *L'analyse clinique dans les sciences humaines*, Montréal, Editions Saint Martin, pp. 43-44

ION J., TRICART J-P. (1984/2000), *Les travailleurs sociaux*, Paris, La Découverte, 5<sup>e</sup> éd..

JENNY L. (2002), *La fin de l'intériorité*, Paris, PUF.

JODELET D. (1989), *Folie et représentation sociale*, Paris PUF.

LAPLANCHE T. ET PONTALIS J-B. (1967) *Vocabulaire de la psychanalyse*, (sous la dir.) LAGACHE D., Paris, PUF.

LIPOVESTKY G. (1989), *L'ère du vide, Essai sur l'individualisme contemporain*, Paris Gallimard.

MAUSS M. (1950) *Sociologie et anthropologie*, Paris, Quadrige PUF.

MOSCOVICI S. « Les formes élémentaires de l'altruisme » in MOSCOVICI S. (sous la dir.) (1994). *Psychologie sociales des relations à autrui*, Paris, Nathan Université, pp . 71-86.

RAMACHANDRAN V. (2002), *Le fantôme intérieur*, Paris, Odile Jacob.

RHEAUME J. « Dimensions épistémologiques des liens entre théories et pratiques » in ENRIQUEZ E., HOULE G., RHEAUME J., SEVIGNY R. (sous la dir.) (1993) *L'analyse clinique dans les sciences humaines*, Montréal, Éditions Saint Martin.

SOULIER B. (2001), *Aimer au-delà du handicap*, Paris, Dunod, 2<sup>ème</sup> éd..

STIKER, H-J. (1997), *Corps infirmes et société*, Paris, Dunod.

TAYLOR C. (1998), *Les sources du moi*, Paris, Seuil.

WALZER M. (1997), *Sphères de justice*, Paris, Le Seuil.

ZUCMAN E. (2001) *Accompagner les personnes polyhandicapées*, Paris, C.T.N.E.R.H.I., 2<sup>ème</sup> éd.

Se reporter aux articles dans les revues *Faire face*, notamment le numéro 604, décembre 2002 « réadaptation » et le numéro 478, mars 2001, qui considèrent l'innovation éducative comme un phénomène récent dans la prise en charge.

## TABLE DES MATIERES

Remerciements .....	2
Index des abréviations.....	3
Introduction .....	4
Première Partie .....	6
Présentation historique .....	6
1.1 - Historique du mot polyhandicap .....	7
1.2.1 - Histoire du Snoezelen.....	10
1.2.2 - Aspects historiques du Snoezelen .....	12
1.2.2 - Absence de référence théorique .....	14
1.2.3 - Place du Snoezelen dans les différentes propositions d'activité faites aux personnes polyhandicapées. ....	15
Deuxième Partie.....	17
Note méthodologique.....	17
2.1 - Historique de la commande .....	18
2.2 - Méthodologie.....	19
2.2.1 - Définition de la recherche-action.....	19
2.2.2 - La construction de la perspective clinique .....	20
2.2.2.1 – La démarche clinique.....	20
2.2.2.2 - Dispositif méthodologique et modalités de production de connaissance .....	24
2.2.3- Constitution de l'échantillon.....	28
2.2.4 - Démarche de la problématisation de la recherche-action.....	28
2.2.5 - Rappel des premières étapes.....	29
2.2.5.1- Attentes à l'égard de la recherche-action et rapport au Snoezelen .....	29
2.2.5.2 - Choix des champs à analyser : constitution en groupes métiers .....	31
1 Groupe fonction éducative (aides médico-pédagogiques, éducatrices spécialisées, aides-soignants).....	32
2 Groupe fonction paramédicale (psychomotriciennes).....	32
3 Groupe fonction direction (chefs de service, directeurs).....	33
2.2.6 - Proposition d'une méthode de travail.....	33
2.2.6.1 - Modalités de recherche proposées et leur définition : .....	33
2.2.6.2 - Construction d'un questionnaire, étapes de mise au point .....	34
2.2.6.3 - La formation-action à l'analyse des entretiens .....	35
2.2.6.4 - L'analyse des pratiques et le travail d'écriture .....	36
2.2.6.5- Présentation des travaux au séminaire.....	37
du Laboratoire du Changement social – Paris VII.....	37
2.2.6.6 - Le co-pilotage de la recherche .....	37
2.2.6.6.1- Fonction de pilotage de la recherche .....	37
2.2.6.6.2 - Fonction pédagogique.....	38
2.2.6.6.3 - Fonction de régulation .....	38
2.2.6.7 - Place du secrétariat dans la recherche .....	38
2.3 - Appréciation de la démarche méthodologique .....	38
2.4 - L'évaluation du travail et la suite à donner .....	40
Troisième Partie.....	42
La pratique du Snoezelen .....	42
3.1 - Le poids des finalités institutionnelles et des structures organisationnelles. ....	43
3.1.1 - Pluralités de structures et de finalités.....	44
3.1.2 - L'organisation du travail et la fonction des différents métiers .....	45
3.1.3 - Des métiers, des territoires... et des costumes .....	48

3.1.4 - Tension entre logique de production et logique relationnelle .....	51
3.1.5 - Le regard professionnel.....	55
3.1.6 - L'espace/temps du Snoezelen dans l'espace/temps de la journée .....	55
3.1.7 - Organisation et rapport aux familles .....	57
3.1.8 - Le rapport aux résidents .....	63
3.1.8.1 - Le discours.....	64
3.1.8.2 - La pratique .....	65
3.1.8.3 - Un rapport innommable.....	67
3.1.8.4 - Pratique du Snoezelen et rapport au public .....	68
3.2 - Le Snoezelen : une petite activité aux enjeux symboliques importants.....	72
3.2.1 - L'introduction du Snoezelen et sa dynamique.....	72
3.2.2 - Les éléments de la séance.....	76
3.2.3 - Les compétences pour le Snoezelen.....	79
3.2.4 - Le public du Snoezelen .....	81
3.2.5 - Mode de capitalisation et évaluation de l'activité.....	84
3.2.6 - Les effets du Snoezelen.....	85
3.2.6.1 - Effets sur le résident .....	85
3.2.6.2 - Effets sur les professionnels.....	86
3.2.6.3 - Effets sur l'organisation.....	88
3.2.7 - Propositions .....	90
3.2.8 - Le Snoezelen, une activité à risque ? .....	92
3.2.8.1 - En l'absence d'implication de la direction .....	93
3.2.8.2 - Sous le poids du regard de l'équipe.....	93
3.2.8.3 - Dans le soi à soi redouté .....	95
3.2.9 - Une activité « expérientielle » .....	100
3.2.10 - Fonction du Snoezelen selon les organisations.....	100
Conclusion.....	108
Annexes.....	110
1 - Composition du groupe de travail .....	111
2 - Guide d'entretien .....	112
3 - Constitution de l'échantillon des personnes interviewées .....	115
4 - Exemples de fiche d'évaluation du Snoezelen .....	118
Fiche d'observations en salle blanche.....	118
Fiche d'observations en espaces Snoezelen .....	119
Fiche d'évaluation .....	120
Bibliographie .....	124
Table des matières .....	127



**Centre de Ressources Multihandicap**  
42 avenue de l'Observatoire – 75014 Paris  
Téléphone : 01 53 10 37 37  
Fax : 01 70 76 66 88  
Courriel : [contact@crmh.fr](mailto:contact@crmh.fr)

Etablissement géré par l'Association Notre Dame de Joye