

Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales

I - PRÉAMBULE

Le vieillissement des personnes handicapées mentales et physiques a bien été étudié dans ses composantes cliniques. On sait désormais qu'il n'est précoce que dans certains cas particuliers (la trisomie 21 par exemple), qu'il comporte certaines spécificités selon le type de handicap (vieillissement spécifique des personnes trisomiques, des personnes polyhandicapées, des personnes autistes et psychotiques, des patients épileptiques) et que dans la plupart des cas ce vieillissement est en tout point comparable à celui d'une population standard, que ce soit au plan cognitif, psychoaffectif ou organique.

Par contre le fait que ce vieillissement se manifeste chez des personnes handicapées qui sont depuis leur enfance au bénéfice de mesures pédagogiques, éducatives, et thérapeutiques spécifiques, qui sont pour la plupart institutionnalisées ou prises dans des procédures d'assistance, pose aux équipes qui les accompagnent des problèmes nouveaux.

Parmi ces problèmes, celui de l'adéquation des démarches proposées habituellement est centrale. On relève ici en général le risque d'inadéquation des « stimulations » qui sont soit absentes dans certains milieux « défectologiques », soit excessives dans leur quantité (c'est souvent le cas des lieux de travail pour personnes handicapées : il faut remarquer ici la difficulté de doser les exigences tant au plan des rythmes (rythmes trop soutenus, absence de temps de « métabolisation » des expériences...) que de la durée (journées trop longues, temps d'activité trop long aussi).

Dr Philippe Gabbai
Neuro-psychiatre-formateur
(30) Nîmes

La prévalence, inadaptée à ces personnes devenues vieillissantes, de concepts éducatifs et pédagogiques conduisent à des exigences normalisatrices auxquelles elles ne peuvent satisfaire... les échecs inévitables sont vécus de façon parfois dramatique. Ils entraînent souvent une démobilité seconde des personnels d'encadrement, génératrice d'abandon.

Ces modèles « traditionnels » de « normalisation » conduisent trop souvent à ne pas reconnaître la souffrance psychique et parfois physique qui va de pair avec le handicap, souffrances plus fréquentes avec l'avancée en âge. On risque donc d'ignorer leur nécessaire besoin de soins : c'est-à-dire l'exigence, à leur égard, fréquente, d'une démarche thérapeutique.

Cet aspect « conceptuel » est essentiel car il implique, pour les équipes éducatives, formées à trouver le sens de leur travail dans la dynamique de la progression, de l'autonomisation et de l'acquisition - une révolution radicale face au travail qui va devoir maintenant s'élaborer.

Faute de quoi, les échecs inévitables vont entraîner la disqualification première des « résidents » (*“il n'est plus pour nous, il n'a plus sa place ici”*) et la disqualification seconde des équipes elles-mêmes qui y perdent identité professionnelle, motivation et « plaisir de prendre soin et d'éduquer » (*“j'ai pas été formé pour ça !”*).

Il est évident que les restrictions d'autonomie motrice, la fatigabilité, les maladies de certains résidents, restreignent ou obligent à renoncer à certaines activités, en particulier d'animation. Les équipes se voient ainsi privées des « lignes de fuite » qui leur permettraient de mieux supporter les charges par ailleurs lourdes du travail.

Avec l'avancée en âge des résidents, le sentiment de lourdeur, de contrainte s'accroît. L'entrée en résonance avec les marques de l'âge, vécues par le personnel lui-même, et les résistances qu'elles suscitent contribuent à ces états d'usure, de “Burn-out”, si souvent dénoncés.

Nous aborderons, ci-dessous, les principaux aspects de cette “reconversion” qui constituent les bases de possibles projets partagés avec les personnes handicapées vieillissantes.

II - L'IMPOSSIBLE « NORMALISATION »

Les personnes handicapées vieillissantes confrontent familles et professionnels au deuil d'une impossible « normalisation ». Les illusions éducatives se heurtent ici à la réalité du temps qui passe, aux limites qui demeurent et à celles, nouvelles, qui apparaissent avec l'âge ou la maladie.

Alors il faut accepter l'idée que ces personnes exigent, pour vivre mieux simplement un accompagnement, un étayage, des soins au long cours souvent, une fonction « prothétique » si l'on veut et cela pour de longues années.

Mais cette reconversion évoquée plus haut dans ce propos, appelle un travail d'adaptation des professionnels qui est difficile, douloureux et qui vient interroger tout à la fois les identités professionnelles et les pratiques. Le principal obstacle à une compréhension fine de ces situations de vieillissement et à leur correcte prise en charge, n'est-t-il pas finalement en nous ?

“Les équipes éducatives ont été formées à trouver le sens de leur travail dans la dynamique de la progression et de l'acquisition de compétence”

Les équipes éducatives ont été formées à trouver le sens de leur travail dans la dynamique de la progression, de l'autonomisation et de l'acquisition de compétence. Le modèle intériorisé est celui de l'éducation d'un enfant « en progrès ». C'est ce modèle que viennent attaquer, l'avancée en âge, la maladie et parfois la démence (vieillesse des trisomiques).

Dès que s'installe la régression, la panique s'empare de l'équipe devant ce qui s'annonce d'une perte de l'autonomie, d'une dépendance qu'on fantasme d'autant plus extrême, qu'on sait la relativité des autonomies conquises. On s'imagine impuissant, sans recours, écrasé.

L'angoisse en appelle au pouvoir médical convoqué à l'urgence d'une « remise en ordre » du patient dont on attend la normalisation rapide. Si le médecin réussit parfois à améliorer la situation, on a tôt fait de remettre le patient dans le droit chemin de l'autonomie, de l'activité laborieuse, de la conquête pédagogique et de la normalité comportementale ! Dieu merci les médecins n'ont pas tous les pouvoirs et en particulier pas celui de faire des miracles. Il faudra donc souvent revoir le problème, devant l'insistance obstinée des patients et de leur symptômes !

De même sera-t-il fréquent d'entendre exprimer qu'il est plus ardu avec des handicapés vieillissants d'élaborer un travail éducatif, qu'on est trop accaparé par les « soins ». L'avancée en âge accentue la perception d'une perte des acquis (relative, en fait), d'une réduction des potentialités, d'un ralentissement des activités, d'une charge croissante liée aux dépendances.

La nostalgie d'un temps où les personnes handicapées étaient plus jeunes évoque le souvenir d'une vie plus animée, où l'on pouvait sortir, partir en camp, faire des courses, faire des activités diverses. Avec les personnes plus âgées, si ces possibilités persistent, elles sont moins fréquentes, plus brèves, parfois réduites ou impossibles.

Cette limitation entraîne souvent un sentiment de frustration. Ces patients vieillissants, déprimés ou déments, privent les équipes des satisfactions attachées aux progrès accomplis, mais aussi des satisfactions attachées « aux lignes de fuite » que constituaient ces activités d'animation maintenant moins faciles ou impossibles à réaliser.

Cependant, il est clair que l'éducation garde toute sa place en tant qu'elle est essentiellement ce processus complexe et difficile, qui garantit la vie commune, le respect des autres, dans la perspective de l'échange et de la communication, dans ce qui fonde l'ordre humain ou social. Cet aspect demeure posé quels que soient les dépendances ou les âges et il reste dans la mission des « éducatifs », comme des « soignants » d'y œuvrer.

III - S'ATTELER À TROIS TÂCHES PRINCIPALES

Ce qui se réduit donc avec l'avancée en âge des personnes handicapées, ce n'est pas la possibilité éducative mais plutôt un certain nombre de pratiques où résidents et personnels trouvaient aussi un certain plaisir. L'animation avait cette fonction revalorisante, réconfortante, aérante pour les équipes. Ce réconfort devient difficilement accessible. La pénibilité du travail s'en trouve accrue.

Il faut ajouter que vient peser sur les équipes le poids d'une responsabilisation croissante. Les progrès des connaissances, des techniques qu'elles soient pédagogiques, éducatives ou thérapeutiques, l'existence de moyens matériels corrects, font effet d'obligation. Les formations de ce personnel le rendent sensible à la souffrance psychique, aux besoins des personnes. Ainsi se trouve accru le poids d'une responsabilité, qui est à la mesure des compétences et des moyens offerts.

Il y a aussi la peine très réelle de voir décliner un être auquel nous attachent des liens affectifs constitués au cours de séjours souvent prolongés.

Il faut ajouter enfin qu'avec l'avancée en âge, les pathologies et les dépendances gagnent le champ de la quotidienneté de vie ; il devient impossible d'en cantonner l'exception dans l'hôpital. Il faut désormais vivre en proximité inévitable avec la souffrance, la douleur la maladie, la perte : promiscuité étouffante, qui n'est pas familière, à ceux qui ont fait profession d'éduquer des enfants !

Peut-être, cependant, faut-il aller chercher plus loin l'origine de la souffrance des équipes face à ces situations. Il est banal de dire que le vieillissement des patients vient faire résonner en nous nos propres difficultés devant l'âge et la mort ; c'est ici le lot commun.

Avec le vieillissement en effet, il faut accepter la perte de soi, s'intégrer peu à peu dans sa finitude, supporter l'effacement de ce qui fut notre raison de vivre. Vieillir c'est apprendre à mourir et à naître plusieurs fois, dit-on. Mais la plus grande partie de notre histoire est parfois faite de résistance à cette épreuve, à cette vacillation de notre image, à cette déception de ne plus être ce qu'on a été.

Ce que ces personnes vieillissantes attaquent, c'est cette résistance, cette fidélité finalement coûteuse à cette image de nous-même qui est celle d'un homme ou

d'une femme « jeune » et active, comme modèle de l'« humain » par excellence. Nous oublions simplement qu'à ce jeu là le jeune ne gagne qu'une chose, c'est de n'être pas encore vieux !

“La vieillesse réveille en nous la pulsion de ségrégation, le violent besoin de voir le *sujet* comme *abject*... pour ne plus y reconnaître notre semblable”

Ce que les personnes vieillissantes nous rappellent cruellement c'est notre difficulté à accepter une autre image de la croissance et du développement que celle de « la puissance et de la gloire ». La Vieillesse réveille en nous la pulsion de ségrégation, le violent besoin de voir le « sujet » comme « abject » pour ne plus y reconnaître notre semblable. À cette désubjectivisation du regard, le sujet s'éteint, ne disposant plus que de son « abjection » pour continuer à nous dire qu'il est toujours là.

Mais pour les équipes éducatives, le vieillissement et la régression peuvent éveiller encore un autre écho, non pas seulement celui d'une mort annoncée, mais l'inverse pourrait-on dire, l'angoisse des débuts, le souvenir inconscient de l'« infant », cet être que domine une corporéité encore sauvage et des pulsions non cultivées, cet être que l'éducation précisément humanise pour en faire un être social.

La vieillesse et singulièrement la Démence réveille dans l'éducateur l'« infant pulsionnel », l'infant au corps-pulsion, l'insoumis sauvage et rebelle qu'il faut canaliser et socialiser, et dans le pédagogue, « l'innocent » qu'il faut instruire.

Alors quand la vieillesse nous fait apparemment retomber en enfance, quand la démence ramène sur le devant de la scène une corporéité omniprésente, une pulsionalité archaïque, une désintégration des savoirs, l'éducateur est atteint au plus profond de son identité professionnelle, au niveau de ce qui le met en mouvement.

Ce qui touche plus spécifiquement l'éducateur c'est ce que la désintégration cognitive libère du pulsionnel et de l'inconscient.

À la différence du « soignant » dont l'objet est précisément la corporéité souffrante, l'éducateur ne dispose d'aucun étayage pour affronter ces situations. Aucune sémiologie, aucune clinique, aucune technique de soins ne sont venues lui donner cette possibilité d'emprise, partielle, par le langage, la désignation symbolique et l'action sur la crudité des choses. D'où son désarroi. Mais les soignants comme les éducatifs restent finalement démunis face au « bombardement » d'affects archaïques, de conduites « insensées », de productions pulsionnelles brutes auquel les expose ces vieillissements pathologiques des personnes handicapées.

Alors au delà de la connaissance scientifique des avancées en âge chez les personnes handicapées mentales, **il faut s'atteler à trois tâches principales.**

La première est de doter les équipes d'un savoir-faire, de médiations, et c'est le grand mérite des démarches pragmatiques, anglo-saxonnes pour la plupart, mises au point ces dernières années dans le champ de la gérontologie (Reality Orientation Therapy, Cocooning, Validation, etc.).

La seconde tâche est de fournir aux équipes des outils de « contention » de ces projectiles psychiques et il n'est pas de meilleur outil que la « mise en pensée ». Penser à propos de ces personnes handicapées âgées, c'est refuser le raccourci organo-clinique, le lien direct lésion-symptôme, c'est refuser d'assimiler le vieillissement à des lésions neuro-anatomiques et à une somme de déficits qui en découlent, c'est rechercher sans cesse l'écart où se glissent leur histoire, leur passé, leur mode d'être, leur culture, leurs goûts, leur gestes familiers, leurs visages et leurs voix... C'est sans cesse postuler le sujet derrière l'« abject », le sens derrière le « non-sens ».

Penser à propos de ces personnes handicapées âgées, c'est théoriser, c'est à dire aller chercher dans tous les modèles utilisables, des outils que nous aurons plaisir à manipuler parce que tout à coup nous découvrons qu'ils éclairent des faits bruts, incompréhensibles et opaques, parce qu'ils les rendent lisibles, sensés, explicables, des outils qui fondent une clinique et résonnent affectivement en nous avec le plaisir de « comprendre », des outils qui guident nos actions, leur donnent direction et efficacité.

La troisième tâche est finalement d'ordre éthique : « L'Éducation » des personnes handicapées âgées est possible et les éducateurs peuvent y retrouver leur mission. Si l'éducation est bien cet acte d'humaniser et de socialiser, si l'éducation est bien ce travail d'inscription de l'homme dans la communauté humaine, alors, l'éducation de ces personnes est possible. Il suffit, pour l'humaniser, le socialiser, de l'inscrire jusqu'à la fin dans la communauté humaine, de le « rencontrer ». Auprès des personnes handicapées âgées comme auprès de tous ceux que la maladie tente de déshumaniser, nous avons tous connu ce miracle qui, du hasard d'un regard partagé, fait surgir le lien « fraternel » de la « Rencontre ».

IV - CONCLUSION

De cet affrontement douloureux aux personnes vieillissantes renaissent de nouvelles équipes, celles qui font le pari de tenir ensemble les exigences de la vie et celles du soin s'il est nécessaire, celles qui ne cèdent pas au déni du soin ou à une technicisation dévitalisée, celle qui choisissent de s'affronter lucidement à l'ambiguïté fondamentale de la vie dont la souffrance, le mal et la mort ne peuvent s'extraire.

Ces équipes découvrent, tous les jours, comment amener la vie au plus près des personnes, si elles ne peuvent plus aller la chercher au dehors ; elles découvrent leur richesses internes, leur capacité d'entraide, leur complémentarité et leur solidarité.

Elles savent qu'aucune limite, sinon celle de la mort, ne les écarte de ce qui fait le cœur du travail, quels que soient les lieux et les temps : « **la possibilité de la rencontre** » : cette rencontre, brève, fugitive souvent, mais renouvelée, cette rencontre, fruit du hasard, cette rencontre qui fait soudain lien entre la personne et l'autre.

C'est dans cette rencontre que se trouve le cœur d'une véritable réintégration dans la communauté humaine.

C'est dans cette rencontre que s'opère en nous, ultime paradoxe, un « travail » qui nous conduit et nous prépare à « accueillir à nos côtés et peut-être, demain, en nous, la vieillesse et la fin comme hôtes bienvenus ».