

Handicap mental et fin de vie en maison de retraite

Le vieillissement au quotidien

Guillaume, Christophe, et les autres...

L'orientation et l'accueil de personnes handicapées mentales vers des maisons de retraite, même s'il a été mûrement réfléchi et préparé avec l'intéressé et sa famille par les institutions médico-sociales, ne se fait pas sans encombre. La culture des maisons de retraite, les traditions, les habitudes et les rituels sont fort différents de celle des I.M.Pro, des C.A.T. et des Foyers d'Hébergement. Le personnel d'animation et d'accompagnement y diffère par ses origines, sa formation, ses qualifications et les définitions de sa mission. Dans la situation ici décrite on verra un résident malade et fatigué suivi conjointement par une maison de retraite et un Foyer d'hébergement qui a continué un « suivi ». Nous montrerons les actions qui peuvent être menées, les articulations qui peuvent être réalisées entre deux secteurs si différents lorsqu'on parle d'accueil spécifique de personnes lourdement handicapées. Ce travail a pu se faire grâce à l'action des professionnels des Foyers Beaurevoir à Montpellier et principalement de Pascale Eude dont nous avons recueilli le « récit de pratique ». Nous remercions ici vivement la maison de retraite avec qui nous avons travaillé et que nous avons décidé de ne pas nommer pour mettre à distance tout jugement ou interprétation qui pourrait nuire à ses orientations à propos de la question traitée, et qui pourrait s'écarter de notre but : réfléchir à la condition des personnes handicapées mentales âgées.

Jean-François Gomez
et collaborateurs

*Jean-François Gomez, Directeur d'établissement social,
Docteur en Sciences de l'Éducation.*

« Mon objectif n'est pas de renverser les institutions en place, je pense qu'elles s'en chargeront très bien toutes seules ... Mais dès que vous procédez à une description complète de ce qui est, qu'il s'agisse d'une école ou d'un hôpital, vous allez toujours tomber sur des choses que tout le monde s'était mis d'accord pour ne pas voir.

Et vous allez poser des questions qui remettent en cause les définitions convenables de l'éducation et de la santé. Or, qui a le pouvoir d'imposer ces définitions ? Les plus puissants. Et c'est là que ça commence à devenir vraiment subversif. »

Howard S. Becker, « Les Ficelles du métier, comment conduire sa recherche en sciences sociales ».

Situation du problème

Un débat très vif se développe actuellement dans le secteur du handicap mental, à propos des conditions de vie proposées aux usagers adultes quand ils perdent leur qualité de salariés en C.A.T. En effet, à l'âge de soixante ans, bien souvent plus tôt, et malgré les grands principes annoncés par la loi du 2 décembre 2002 - maintien des bénéficiaires après 60 ans -, ces derniers ne seront pas en mesure de poursuivre une activité professionnelle en Centre d'Aide par le Travail ou même dans ces « structures innovantes » dont se sont dotés aujourd'hui nombre de départements et qu'on appelle Ateliers thérapeutiques occupationnels ou Ateliers de travail thérapeutique occupationnel.

“Malgré les grands principes annoncés par la loi du 2 décembre 2002 les bénéficiaires de plus de 60 ans ne pourront pas poursuivre une activité en CAT ou même dans les structures innovantes”

Les intervenants sociaux ainsi que les familles confrontées déjà à leur propre vieillissement et à leurs propres engagements voient avec inquiétude se produire des orientations en maison de retraite à partir de soixante ans et bien souvent une quinzaine d'années avant, suivant le cas, sans qu'on ait d'autres recours institutionnels, la carence en structures de type Maison d'accueil et de soins et Foyer médicalisé étant considérable, beaucoup plus importante que les places en Foyer d'hébergement classique.

De la méthode

Nous avons voulu observer cette question sur le terrain, au-delà de tous les discours d'opinion ou idéologiques qui masquaient bien souvent des questions de politique sociale ou de coûts à l'échelle d'un département ou de l'État.

La méthode que nous avons employée s'inspire des « récits de pratique ». J'ai proposé à l'intervenante la plus indiquée de raconter le plus simplement possible ce qu'elle avait vu, observé, comment elle s'y était prise pour assurer sa mission, qui consistait à « accompagner » une personne handicapée mentale dans une maison de retraite. Aussi bien, si l'importance du témoignage de l'éducatrice est particulièrement important, j'ai construit ce travail à partir de mon propre point de

vue de directeur mais aussi de chercheur-praticien engagé dans l'analyse de cette question spécifique que j'avais déjà abordé concrètement et de diverses façons.

Le récit de pratique, dans sa méthode, est en filiation directe avec le courant sociologique des récits de vie, tel qu'il a pu être développé dans les œuvres de Gaston Pineau, Franco Ferraroti, Martine Lami-Bayle. Il s'appuie également sur les travaux fondateurs de Garfinkel qui, dans la préface du fameux livre « *Studies in méthodologie* », explique que « *le fait social n'est pas un objet stable, il est le produit de l'activité continue des hommes* ».²

On verra dans ce récit, comment cinq personnages essentiels évoluent : un établissement médico-social, une éducatrice chargée d'une personne âgée, un résident trisomique handicapé mental âgé, une maison de retraite. À un autre niveau, de nombreuses silhouettes apparaissent qui permettent de « *contextualiser* » le récit et lui donner une certaine chair ou saveur.

Les protagonistes en jeu, n'ont pas cherché à théoriser, pourtant, ils étaient dans une élaboration constante, construisant ensemble leur récit³. Ainsi, on peut considérer, d'une certaine façon, celui-ci comme résultant d'une collaboration à deux niveaux au moins, les éléments d'analyse étant amenés par des éléments d'observation particulièrement pertinents. De plus, il est probable que mon rôle de directeur d'une institution sociale préoccupée de cette question de vieillissement et de maison de retraite, ayant eu à intervenir directement dans le dispositif, ait largement contribué à la qualité des observations retenues. C'est ainsi que nous avons pu faire l'économie de tout un travail de familiarisation et d'approche de l'objet d'étude, toujours utile, voire indispensable dans des situations de ce genre.⁴

De quelques points spécifiques du dispositif

Garfinkel, évoque encore le terme de tracking qui signifie chez lui le « *fait de pis-ter* », la « *filature* ». Ce terme renvoie à la posture d'observation participante que nous avons choisie. Nous avons élu un contexte dans lequel nous étions à la fois intervenant, à l'interface d'au moins trois positions contradictoires ou paradoxales (la famille, l'institution d'hébergement, la maison de retraite) dont nous maîtrisons peu ou prou le langage et les contradictions internes.

2. GARFINKEL H., *Studies in Ethnométhodology*, Englewood Cliffs, NJ, Prentice Hall (1984 :Cambridge, Polity Press) in *l'Ethnométhodologie*, Alain Coulon, *Que Sais-je*, p. 20.

3. *Ce qui montre bien que « les faits sociaux ne sont pas des choses, (référence à la sociologie de Durkheim) mais des accomplissements pratiques. »* *ibid.*

4. Dans les « *Studies* », p. 43 *ibid.* Garfinkel évoque la question « *d'être ou ne pas être membre* » d'une communauté pour comprendre son langage. Notre fonction de directeur se situant comme un « *travailleur social* » parmi d'autres nous a sûrement aidé.

Plus simplement, on peut dire que ce récit rapporte comment une institution médico-sociale confrontée au départ de l'un de ses résidents fatigué et malade a pu trouver des solutions pratiques d'accompagnement, en sortant quelquefois des registres officiels et réglementaires et en se confrontant directement et de l'intérieur aux perceptions et aux représentations des intervenants de la maison de retraite ; mais aussi comment le résident lui-même a su gérer cette nouvelle étape de vie, avec le soutien et l'aide qui ont pu lui être apportés.

Présentation de la situation d'observation

Il s'agit d'un résident de Foyer d'hébergement. Nous l'appellerons Guillaume⁵. Il fait partie des plus anciens, ceux qu'on appelle les « résidents fondateurs » puisqu'il était dans l'établissement depuis 1972. Il a, au moment des faits qui se sont déroulés sur un an, cinquante-sept ans. Il est porteur d'une trisomie 21. D'un tempérament calme, c'est quelqu'un qui a toujours su manifester ses désirs, qui pouvait, lorsqu'il n'était pas d'accord, exprimer son opposition. Il y a dix ans, il a connu la disparition de sa mère, veuve depuis de nombreuses années. Pendant 25 ans, il a travaillé dans un C.A.T. de la région jusqu'au moment, où, contestant des difficultés dans le rythme et le suivi du travail et une certaine fatigabilité, une orientation vers un A.T.O. a été prononcée qui a pu fort heureusement s'actualiser très rapidement.

Au bout d'une petite année, une hépatite C que l'on connaissait s'est réveillée qui nous a obligés, après une période de soins intensifs puis une séquence en maison de convalescence, à proposer une prise en charge en A.T.O. seulement à mi-temps, et de le faire bénéficier d'un étayage particulier. Il avait tous les jours une infirmière libérale qui s'occupait de lui. Il se reposait toute la matinée, et seulement après la sieste, un éducateur venait l'accompagner à l'A.T.O.

Malheureusement, la période d'A.T.O. aménagée n'a pu durer trop longtemps, et nous nous sommes rendu compte que sa pathologie cardiaque et pulmonaire qui avait été traitée jusque là supposerait peut-être qu'on « passe la main ». On a pensé à une maison de retraite bénéficiant d'un agrément d'Aide Sociale.

Point de vue de l'utilisateur, point de vue de la famille

Très vite, l'utilisateur que nous appellerons Guillaume, se verra expliquer notre intention ou au moins notre idée d'un établissement différent où il coulerait ses vieux jours tranquillement en bénéficiant d'une bonne qualité de soins. Le résident ne fut pas dur à convaincre. Ce fut fait après quelques visites et entretiens. Pour la famille, ce fut tout autre chose.

Conscient des malentendus qui pouvaient exister avec une fratrie qui se sentait évacuée de la tutelle⁶ et qui par ailleurs ne manifestait guère qu'un intérêt très ponctuel et rare à l'intéressé, nous avons décidé de la rencontrer et avons proposé un entretien pour expliquer les orientations proposées. Nous avons eu deux entretiens extrêmement durs où nous constatons

“La maison de retraite déloge la personne handicapée mentale de la situation d'enfant prolongé”

5. Nous ne donnerons ni les vrais noms, ni aucune indication de lieu dans le but de ne causer aucun préjudice ni aux institutions ni aux personnes. Le fait de mettre à l'index telle institution ou telle autre, de fustiger telle famille ou telle équipe est complètement étranger à notre démarche de compréhension.

combien cette « cassure » dans l'environnement de Guillaume se présente pour ses frères et sœurs comme une violence qui lui serait faite, la fin d'une certaine sécurité. L'inquiétude de voir un accompagnement éducatif de qualité prendre fin, les propos démesurés qui sont employés, nous font penser que la maison de retraite déloge brusquement, en quelque sorte, la personne handicapée mentale de cette situation d'« *enfant prolongé* », d'« *enfant à vie* », qui a fait l'objet de certains de nos travaux précédents⁷. L'idée même de maison de retraite paraît une absurdité. Phénomène d'autant plus violent qu'il se présente de façon abrupte auprès de frères et sœurs qui n'ont guère gardé un contact suivi avec la structure d'hébergement et même avec l'intéressé.

Paradoxalement, ce fut le choc de ces deux rencontres et l'inquiétude de la famille qui nous induisirent à un montage plus abouti. Après de longues discussions, nous garantirons, en plus de la maison de retraite, un suivi individualisé assuré par le truchement de l'établissement d'origine. Cela est possible compte tenu des moyens financiers du résident qui sont au-dessus de la moyenne. Nous nous souvenons qu'il avait hérité d'une somme importante de ses parents et nous obtenons l'accord de la tutrice pour que ces dépenses soient couvertes. C'est à ce prix là que le départ de Guillaume restera possible, sans tension excessive avec la famille.

Départ du foyer, arrivée en maison de retraite

Nous avons pour habitude de fêter assez solennellement le départ de chaque résident, ce que nous ferons avec Guillaume qui sera ce jour là très entouré même si sa famille ne se déplace pas. L'intéressé se fait remarquer par la joie qu'il exprime et qui fait plaisir à voir. Il dit : « *Ça y est ! Je suis retraité !* ». Il explique à tout le monde qu'il a une nouvelle maison.

Cette satisfaction avait plusieurs causes. D'une part, l'équipe du Foyer d'hébergement avait longtemps préparé Guillaume à cette nouvelle étape de vie, mais plus encore, celui-ci se savait malade. Il avait un grave problème d'hypotension qui nous avait alertés à plusieurs reprises. Sa grande crainte, c'était qu'on le bouscule, qu'on le fasse se dépêcher, qu'on continue à le déplacer et le trimbaler de droite à gauche tout le temps.

Aussi, dans les premiers temps de la vie de Guillaume, il était très heureux parce que d'abord il retrouvait le calme qu'il recherchait. « *C'est vrai*, dira l'éducatrice, *qu'il était fatigué de la vie au Foyer avec tous les jeunes, et tout ça ne lui convenait pas trop, donc là-bas il a trouvé un confort, quelque chose qui lui convenait mieux [...]* ». De plus, il y avait des activités assez calmes dans la nouvelle institution. « *Le lundi après-midi, on joue aux dominos et aux cartes. Le jeudi il y a une musicothérapeute qui fait de l'animation autour du chant par thème* ».

La situation d'accompagnement : premier repérage

Nous avons vu comment l'inquiétude de la fratrie, exprimée lors des deux entretiens, l'état aussi de notre propre réflexion, nous ont fait imaginer un accompagnement effectif qui compléterait le travail de la maison de retraite. Cette option, assez nouvelle et originale, a

6. Question importante s'il en fut. La famille, éloignée n'était pas en mesure d'exercer pleinement sa mission, ce qui produisit une mesure en faveur d'une association, décision qui fut toujours mal comprise. Dans les difficultés de compréhension, l'éloignement a sûrement joué un rôle.

7. GOMEZ J.F. *Le temps des rites, handicaps et handicapés*, Desclée de Brouwer, 1999.

été grandement facilitée par la situation financière de l'intéressé. Notre démarche n'était pas dépourvue de malice : confrontés aux difficultés d'un résident malade, vieillissant et assez fortuné, il nous paraissait intéressant de pouvoir montrer l'intérêt d'un accompagnement individualisé dans ce cas précis, pour essayer par la suite, si l'expérience s'avérait positive, de l'étendre à des cas plus étendus et notamment à des résidents moins fortunés.

À noter par conséquent, que cet accompagnement complémentaire n'a pas été mis en place dans le cadre de l'Aide Sociale, qui d'ailleurs n'aurait pas été obtenue, mais à partir d'une organisation qui permettait à une éducatrice du Centre d'Hébergement d'effectuer des heures supplémentaires, lesquelles étaient payées grâce à l'intervention d'une Entreprise Intermédiaire employant des aides à domicile.

C'est ainsi que Guillaume a pu bénéficier, et cela est très important de le souligner, d'un suivi assuré par du personnel éducatif du Centre lequel avait une certaine connaissance de ses difficultés et une expérience de ses réactions.⁸

Une rapide mise en place

Pendant les quinze premiers jours, Guillaume tourne un peu partout, il se sent bien. Le premier travail de l'éducatrice a été de rester avec lui. *« Tous les repérages intérieurs, ça a été assez rapide. Il a organisé sa petite vie, range ses affaires, car c'était quelqu'un de très ordonné. À la découverte des lieux, s'est ajoutée la découverte des personnes »*. Il a repéré très vite, notamment qu'il y avait d'autres résidents handicapés, des anciens de notre établissement. *« Alors, sa voisine de chambre la porte à côté de chez lui, c'était une ancienne d'ici (le Foyer d'hébergement), Ameline. Ils se sont tout de suite retrouvés, mais pour autant, ils ne se sont pas forcément cherchés. Ils ne mangeaient pas forcément à la même table et ils n'étaient pas forcément ensemble »*.

Cette période correspondait chez Guillaume à une demande de tranquillité. *« En fait, Guillaume, il était tout le temps allongé, moi, mon travail, c'était tout le temps de le stimuler, sinon il n'aurait pas bougé. Il se laissait quand même aller [...] Il n'avait pas dans l'idée de rencontrer des gens. Il avait dans l'idée qu'on le laisse tranquille, en fait cela a duré quelques semaines »*.

À cela, l'éducatrice réagit en jouant peu à peu la dame de compagnie. *« Et bien, ensuite, j'ai plutôt axé mon travail sur l'accompagnement de Guillaume à l'extérieur. Faire des sorties avec lui, l'amener en voiture, visiter... En plus c'était l'été, donc c'était pas mal de le promener, de le faire marcher. Alors, on allait tout doucement parce que Guillaume, il ne fallait surtout pas le bousculer. Donc, je l'amenais marcher et je trouvais toujours de bonnes raisons pour le faire marcher [...] »*.

L'amorce d'un conflit

« Et petit à petit, rapidement, quand même, en un mois, je me suis rendu compte qu'il y avait un laisser-aller sur sa personne. Parce que moi, je ne m'occupais pas du tout de la question d'hygiène de Guillaume, au début. Donc, je savais qu'il y avait des infirmières, des aides-soignantes, du personnel. Je me suis rendu compte que je ne le trouvais pas

8. Nous n'insisterons jamais trop sur le choix qui a été fait de donner ce travail d'accompagnement à une éducatrice qui connaissait bien Guillaume, avec qui il avait entretenu une relation de qualité à la période du Foyer. Pendant tout le temps de cette action celle-ci continuait, d'ailleurs, à travailler en Foyer d'hébergement, mais à temps partiel.

très bien, très propre, bien rasé [...] J'ai commencé à lui dire : "Mais Guillaume ! Vous n'êtes pas rasé !". J'ai commencé à vouloir l'aider et là, j'ai rencontré une résistance énorme. J'ai compris que je touchais quelque chose de difficile et qu'il était en train de se déclencher un gros conflit avec le personnel sanitaire de la maison [...] Moi je ne savais pas bien, je l'ai découvert petit à petit en le visitant trois semaines. Donc, j'ai commencé au départ [...] à l'aider à se raser, à l'aider, à lui dire "non, ça c'est sale, on va changer le linge !", à faire un travail qu'on fait ici⁹, hein, qui est un travail d'éducation, enfin ... donc, moi ça ne me dérangeait pas du tout [...] et puis il a commencé à dire "moi je veux des infirmières, je ne veux pas des aides-soignantes !"».

L'éducatrice comprend que Guillaume fait la distinction entre les membres du personnel et qu'un conflit allait se jouer. C'est ainsi que certains matins, les infirmières disaient : « *Oh ! là ! là ce matin, il n'a pas voulu se laver !* ». « *Et quand j'ai vu que de temps en temps, manifestement, il n'était pas propre, il n'était pas bien mis, je suis allée à l'infirmierie où il y a un cabier. Ils y marquent tout ... Et j'ai demandé à compulsurer ça. Et je me suis rendu compte qu'il y avait écrit : Refus ! Refus ! Refus ! Certains jours, il y avait même une croix avec trois refus, mais quand on refuse [...] et qu'une infirmière constate trop d'opposition, elle va dans une autre chambre ... Elle ne va pas passer deux heures à convaincre ce patient, elle va l'attraper de force* ».

Une demande de la maison de retraite

Cette situation semble s'amplifier jusqu'au moment où la directrice adjointe, Madame A. vient demander à l'éducatrice si elle était d'accord pour venir à une réunion avec la psychologue. « *C'est la coutume chez eux, c'est comme ça qu'ils travaillent. Aux alentours des six mois, ils font comme chez nous, d'ailleurs, ils prennent rendez-vous avec la famille. Faute de famille dans la région, ils me demandaient si je voulais bien me réunir avec eux* ». Les difficultés de la maison de retraite vis-à-vis de Guillaume y sont formulées. « *On était à la limite de casser une prise en charge qui fonctionnait. Et moi, j'étais assez étonnée parce que pour moi, vu d'ici, en tant qu'éducatrice à D (Foyer d'hébergement), je dirais que ce n'était pas quelque'un d'extrêmement difficile [...]* ».

C'est l'occasion pour l'éducatrice, dans le contexte de l'équipe de la maison de retraite (directrice et psychologue) de donner quelques indications précieuses concernant Guillaume. « *Alors, ça a été bien parce que ça a été l'occasion de mettre à plat toutes les difficultés ... À tel point que la dame m'a dit à un moment donné : "enfin qu'est-ce que vous pensez, qu'est-ce que vous penseriez d'une infirmière qui prendrait Guillaume et le mettrait sous la douche ?", et là, j'ai dit "ça pour lui c'est trop violent !". Je n'ai pas trouvé d'autre mot* ». « *Donc il faut trouver le temps de faire avec lui* ».

L'infirmière libérale

C'est là que l'éducatrice, consciente de la gestion du temps dans la maison de retraite rappelle que dans le Foyer d'hébergement, les derniers temps, l'intéressé avait une infirmière libérale.

Cette suggestion n'a pas été sans produire quelques réticences. Pour l'équipe de la maison de retraite, une telle décision représentait une sorte de désintéret pour ses résidents. La question a été discutée en interne avec les infirmières qui avaient une heure de réunion, l'après-midi, une fois par semaine.

9. C'est à dire au Foyer d'Hébergement où se sont déroulés nos entretiens.

En attendant, les tensions entre Guillaume et le personnel aide-soignant étaient très réelles. On prenait à témoin l'éducatrice pour lui dire que la situation ne pouvait continuer ainsi. Celle-ci très au fait des difficultés s'est placée progressivement dans une position d'aide du personnel auprès de Guillaume. « *Et moi je passais derrière et je mettais Guillaume sous la douche et je l'aidais à se vêtir. "Mais comment vous faites ? me disaient-ils". Je répondais : "je ne fais rien, c'est que moi j'ai le temps". Et je sais bien, je le connais. Je ne peux pas faire comme ça avec lui, et j'ai d'autres moyens de "pression" que de l'attraper* ».

Finalement la maison de retraite et après de nombreuses discussions, mettra en place une infirmière libérale. Il avait fallu environ sept à huit mois pour qu'apparaisse cette solution particulièrement facile à appliquer mais qui modifiait des habitudes.

“Il à fallu environ sept à huit mois pour qu'apparaisse une solution particulièrement facile à appliquer mais qui modifiait les habitudes”

Regard transversal sur d'autres personnes handicapées mentales

Nous avons évoqué la présence de deux autres personnes handicapées mentales dans cette maison, une femme de soixante et un an et un homme de cinquante-deux ans. Guillaume les connaît mais au départ les fréquente très peu. Pourtant, les allées et venues de cette ancienne éducatrice de l'établissement ne passent pas inaperçues. Peu à peu les deux autres anciens résidents expriment des demandes. « ... *Quand il y avait des animations, des fêtes particulières de Lou Pass¹⁰ comme j'allais chercher Guillaume de toute façon, [cela me permettait] d'inviter également les deux résidents* ».

Cette situation sera l'occasion, pour l'éducatrice, d'observer la situation des deux autres résidents sur des points matériels dont personne ne s'était préoccupé.

« *C'est là où je me suis rendu compte en regardant Christophe évoluer, si l'on peut dire, qu'il manquait de tout. Moi, je l'ai vu avec des chaussures pleines de trous. C'est là où je suis allée voir la secrétaire, je lui ai dit : "écoutez ! c'est pas grave, j'amène Christophe acheter des chaussures. Vous me donnez de l'argent et je l'amène !"* ». Mais la réponse de la secrétaire est qu'il n'y a pas d'argent et que l'éducatrice commence ses investigations. L'éducatrice a entendu parler de la loi qui définit la somme qui doit obligatoirement être laissée à l'intéressé¹¹. Elle constate que depuis 4 ans, cette somme n'a pas été attribuée ... parce qu'elle n'a pas été demandée. « *De toute façon, ils n'ont besoin de rien* », s'entend dire l'éducatrice qui répond « *de toute façon il a besoin de chaussures !* ». La secrétaire prendra par la suite contact avec la déléguée à la tutelle et l'éducatrice ira acheter des chaussures. Puis elle obtiendra que Christophe adhère à l'association « Lou Pass ».

Puis l'éducatrice qui a pris conscience de la situation de Christophe parlera de Franz qui n'a non plus jamais d'argent. La question du coiffeur permettra de se poser enfin correctement la question. Finalement, les choses finissent pas se mettre en ordre pour ces deux résidents

10. « Lou Pass », le passage en Occitan, est une Association de Loisir créée par les résidents et leurs éducateurs pour gérer les loisirs culturels et sportifs de l'établissement d'hébergement.

11. Les modalités de participation de l'usager sont fixées par l'article 168 du Code de la famille et de l'Aide Sociale (Aide sociale aux personnes handicapées) et le décret 7761547b du 31 Décembre 1977 « relatif à la contribution des personnels handicapés aux frais d'hébergement et de leur entretien lorsqu'elles sont accueillies dans les établissements ».

qui étaient sensés « n'avoir aucun besoin ». En fait, cela a été facile. *« Cette dame qui travaille à la maison de retraite, elle demande l'argent pour les résidents quand ils le lui demandent. Si personne ne porte la parole du résident - parce qu'en l'occurrence, c'est quelqu'un qui ne parle pas - elle ne le demande pas ».*

Personnes âgées et personnes handicapées

Ces relations étaient variables. *« À partir du moment où l'on met, je dirai "à part" entre guillemets, toute leur vie, et qu'ils reviennent dans le système social ordinaire, et bien là, les gens ne sont pas prêts à les accueillir. Moi, je voyais bien, avec Guillaume, les gens étaient gentils, mais ils ne le comprenaient pas du tout ». "Ah ! celui-là ! il nous énerve !".* Cela crée de l'agacement, cela crée des tensions. Bon [...] et Guillaume, c'est quelqu'un d'extrêmement difficile. Moi, c'est ça qui m'a le plus surpris. C'est que là-bas, ça devenait quelqu'un de difficile alors qu'ici ce n'était pas quelqu'un d'extrêmement difficile ».

Par contre, on constate une relation très exceptionnelle entre Christophe et une « mamet », une dame de quatre-vingt ans qui l'a pris sous sa protection. *« Toute la journée ils ne font pas grand chose ». « [...] Cela a des bons côtés parce que au moins lorsqu'il a besoin de quelque chose, il y a quelqu'un qui va le dire pour lui. Elle le dit. Elle rouspète. Elle dit : "je l'aime comme mon fils" [...] mais à côté de ça, l'inconvénient, c'est qu'en même temps, elle le maintient sur sa chaise, et elle le regarde endormi. Elle est en fauteuil roulant » [...] « Elle veille sur lui avec une attention incroyable. Des fois même, j'ai eu du mal à sortir le nez parce qu'il fallait que je dise à quelle heure ils rentrent et ... au bout d'un moment, elle me disait : "il n'a plus de Kleenex" ou "il faut appeler le médecin parce qu'il a le rhume". Elle a fait de moi l'intermédiaire entre le personnel médical et Christophe ».*

La dégringolade

Au bout d'une année, et curieusement à partir des congés annuels de l'éducatrice, la santé de Guillaume s'est mise à péricliter. Une infirmière a averti l'éducatrice dès son retour. *« Je l'ai retrouvé après le 15 août, ça allait à peu près [...] Madame X, cette infirmière m'a dit dans le couloir "faites attention à lui, il a perdu un kilo !" Elle était à l'affût de tout, hein ! Là, j'ai commencé à lever le pied sur les animations et à l'amener sur plus de goûters, parce que Guillaume était très gourmand, il aimait bien aller manger une mousse au chocolat ... Et quand elle me disait "il a mal mangé" ou quoi, moi je l'amenais goûter. Donc cela n'a pas suffi. [...] Ensuite [...] un jour, on ne m'avait pas prévenu, il avait été hospitalisé pour une pneumopathie grave ».*

C'est ainsi que l'éducatrice est allée à la clinique le voir, adaptant ses interventions à deux fois deux heures. Il s'agissait d'un service de réanimation aux règles de visites extrêmement strictes. Comme nous étions étonnés qu'on ait mis Guillaume immédiatement dans un tel service, on nous a dit : *« il est là parce qu'il n'y a pas de place en clinique, mais dès qu'il y aura de la place, on le sortira de là, et on le mettra dans le service de pneumopathie ».* C'est là que les complications se sont enchaînées gravement. *« Après, il ne pouvait plus parler. Il essayait de se faire comprendre, les larmes coulaient, il n'arrivait plus à parler [...] Les premières semaines ça a été, et ensuite ça s'est dégradé énormément et quand j'ai compris d'un seul coup que je travaillais plus, qu'il n'était plus question de travail et que c'était l'accompagnement de fin de vie, j'ai téléphoné à l'Association-Employeur et*

je leur ai dit "je travaille plus, Guillaume est en fin de vie en clinique ..." [...] il va très mal, ça se dégrade, on n'est pas optimiste. Je continue d'aller le visiter mais je considère que c'était du travail, là ça devient personnel ».¹²

Ce dernier point exprimé avec l'éducatrice avec une grande pudeur nous paraît important à bien des égards. D'abord celle-ci considérant que le « cadre » de ses interventions vole en éclats - elle n'intervient que sur des moments très brefs et très forts - elle n'a plus à être payée. Plus encore que cet accompagnement de fin de vie, qui est le partage de moments très forts et intimes avec l'usager, ne peut plus être mesuré ni en temps ni en argent. Elle se contente d'informer discrètement le directeur du Foyer d'hébergement - moi-même - et les éducateurs de l'institution où Guillaume a passé plus de trente ans. Ceux-ci viendront le voir et c'était très important pour lui. Pour ce qui me concernait, je téléphonai à ce moment-là à la famille et je leur suggérai de rencontrer leur frère sans doute pour la dernière fois, ce qu'ils feront après bien des hésitations.

Je recevais les deux frères dans l'institution après un très long voyage et ce sera l'occasion de leur parler de beaucoup de chose, de gérer un moment de convivialité au cours d'un repas, de leur faire connaître la vie de l'établissement, celle de la maison de retraite. Puis, je les accompagnais à la clinique voir Guillaume.

La dernière rencontre à l'institution d'hébergement revêt une importance particulière. Elle permettra à ce qu'il restait de famille à Guillaume de se « réconcilier » tant avec Guillaume avec qui existaient des relations assez compliquées, qu'avec l'institution, de se préparer à la fin prévisible. La famille a laissé entendre que le décès de leur frère venait conforter leurs doutes, qu'on n'aurait pas dû le mettre en maison de retraite.¹³

“Il semblerait que la dimension du contexte familial ait été quelque peu négligée”

De l'importance de la famille

Dans tous les débats et discussions que nous avons eu tant avec des politiques (Conseil général), avec aussi l'administration (Solidarité départementale) mais encore les instances dans lesquelles nous avons rencontré des responsables de maisons de retraite, il semblerait que la dimension du contexte familial ait été quelque peu négligée. Or il se trouve qu'une

12. *Détail exemplaire et qui renvoie à l'Éthique de chaque intervenant. À noter que ce genre de situation n'aurait jamais été porté à notre connaissance si je n'avais pas engagé ce travail avec l'éducatrice. Question de méthode, on voit ici combien le récit de pratique intègre des événements minuscules qui n'auraient jamais été saisis ni par une enquête, ni par un questionnaire ni même par un interview plus ouvert.*

13. *Trop souvent, après un décès en maison de retraite, on entend dire que « c'est les maisons de retraite qui tuent », opinion à l'emporte pièce qui mériterait d'être examinée voire chassée de l'esprit. C'est ce que confirmera l'éducatrice consciente de la validité de la solution qui a été trouvée : « Si tous les autres bénéficiaient de l'accompagnement qu'a eu Guillaume, je serai assez contente dans l'ensemble parce que Guillaume n'avait pas besoin d'être stimulé 24 heures sur 24. Il avait besoin d'être dans sa chambre et d'être tranquille. Pour tout le monde, mais pour certains, c'est une solution qui peut fonctionner, parce que Guillaume, je ne pense pas qu'il soit décédé avant l'heure sous prétexte qu'il a été placé. Je ne le crois pas franchement ».*

personne de 57 ans en maison de retraite, qui n'a pas de descendance, ne peut s'appuyer la plupart du temps que sur sa fratrie quand il en a une et quelques parents éloignés pour recevoir quelques aides rendues nécessaires dans la vie courante, sans oublier que les fonctionnements des maisons de retraite présupposent l'aide de cet entourage comme utile à compléter les prestations fournies (sorties, accompagnements, visites et quelque fois traitement du linge). Quant aux tuteurs, ils sont peu présents dans la vie du résident.

Dans le cas de Guillaume, cette famille a été peu présente car très éloignée. Pourtant elle existait drôlement dans l'esprit du résident. Une part même du travail de l'éducatrice a consisté à parler avec celui-ci de sa famille. « *Il n'a jamais cessé de parler de sa famille [...] Il me parlait des personnes vivantes ou mortes de la même façon, comme si tout le monde était là, sa mère, son père : "j'ai vu mon père !", "j'ai vu mon arrière-grand père cette nuit !" et moi j'essayais de lui dire "ça c'est un rêve" [...] et il avait une conception de la famille ! [...] Puisque sa mère était décédée, c'était sa sœur qui devenait sa mère, ce que je veux dire c'est que c'est très important la famille et sa famille n'a pas pigé ça. Il avait plus de famille quand même. Ils ont été très présents au moment du passage en maison de retraite et on ne les a plus revus. Ils ne sont jamais venus* ».

Très vite, à l'arrivée à la maison de retraite, l'éducatrice, justement, demandera le téléphone dans la chambre de Guillaume pour qu'il puisse téléphoner de temps en temps. L'éducatrice raconte plusieurs coups de fils perturbant où les frères et sœurs téléphonaient tout en critiquant le dispositif « *Vous vous rendez compte ! c'est de l'abandon !* ». Je me souviens d'avoir passé un temps fou à rassurer ce monsieur en lui disant « *mais finalement, il n'est pas si mal que ça* ». Cependant, comme elle nous le dira, elle pensait qu'un petit signe pour l'anniversaire de Guillaume, un colis à Noël ... auraient été une bonne chose. Malheureusement, il n'y eut aucun de ces signes. « *J'ai vu le moment où, à la fin de sa vie, il allait partir sans avoir vu sa famille. C'est pourquoi, me dit-elle, j'étais drôlement motivée pour que vous appeliez, parce que Guillaume n'a jamais cessé d'en parler* ».

La question de la mort et du deuil

Nous avons montré dans un autre travail¹⁴ l'importance de l'accompagnement de la mort et du deuil dans les institutions médico-sociales, travail que nous faisons régulièrement dans notre Foyer d'hébergement de façon très spécifique et sous des formes très riches (informations données aux résidents, présence aux cérémonies, soutien individuel, rencontres et visites à la famille). Il n'était pas possible là, de ne pas se poser la question de la mort en maison de retraite d'autant que celle-ci n'était pas présente à la cérémonie émouvante où tous les anciens copains de l'Association-Gestionnaire de l'A.T.O. et du C.A.T. où il vécut de nombreuses années se retrouvèrent. « *L'accompagnement vers la mort en maison de retraite, me dira l'éducatrice, il n'y en a pas, il n'y a rien* ». La famille n'était pas là et se contentera d'accueillir le cercueil dans un petit village éloigné de la Creuse où le résident fut inhumé.

« *On sort de la maison de retraite parce qu'on est mort. C'est clair. Parce que pour eux ça fait partie du boulot, puisque les résidents rentrent là jusqu'au décès, sans*

14. Ibid. note n° 7. Par ailleurs, on peut noter que le Foyer d'hébergement n'a non plus jamais été oublié dans les préoccupations du résident qui a décliné jusqu'à la fin les noms de ses éducateurs et celui de permanence de jour et de nuit tout au long des jours et des semaines.

exception ». « *Le paradoxe, dit l'éducatrice, est que dans ce lieu où l'on meurt tant, il n'y ait pas un travail d'accompagnement à la mort qui soit fait. Un jour, dit-elle, ils ne reviennent pas, alors il y a un petit avis de décès, pas tout à fait quand même parce que le samedi il y a quelqu'un qui vient prier. De temps en temps il y a une messe, et quand il n'y a pas de messe, il y a quelqu'un qui vient animer quelque chose de l'ordre de la prière avec les résidents. Guillaume y tenait beaucoup. Guillaume était croyant. Donc à chaque fois qu'il y a un décès, cette personne [on fait et on dit] quelque chose. Mais de la maison, institutionnellement parlant, je n'ai pas vu* ».

En guise de conclusion

Dans son ouvrage « La violence du calme », Viviane Forrester jette sur les maisons de retraite un regard sans aménité. « *L'hospice, écrit-elle, est l'organisme le plus naturel à nos humanismes* ». « *La vieillesse ne passera pas !* » dit-elle encore, montrant combien la tendance est d'offrir à la personne âgée un espace réduit, limité, qui prépare à la tombe.

À travers ce récit de pratique, on a vu comment la maison de retraite a été l'occasion pour Guillaume de relire et de relier l'ensemble de sa vie, qu'il n'a rien oublié de ce qui l'avait toujours tenu, ni de ses éducateurs, ni de sa famille, ni de l'institution où il a vécu plus de 30 ans. Tout au long de ces jours, son éducatrice est restée un lien irremplaçable qui a permis à la maison de retraite de poursuivre son travail d'accompagnement. On a vu aussi les points forts mais aussi les limites de ce type d'établissement.

Au moment où la Loi met une certaine insistance sur le projet individualisé, n'y a-t-il pas lieu de trouver pour chacun des formules individuelles et adaptées qui fassent de ces « gens sans histoire » des auteurs de leur propre vie, qu'ils puissent se comporter jusqu'à la fin comme des personnes et des « sujets » qui rendent leur dignité à eux-mêmes et à leur environnement. Et cela ne sera pas rendu possible par des institutions ou des services badigeonnés d'humanisme et de bonnes intentions, par la seule mise en place de murs adaptés, des cuisines aseptisées, ni par des orthopédies sociales ou physiques qui s'attachent à « *verticaliser* »¹⁵ des hommes et des femmes qui ne portent même plus leur nom mais par ce que l'écrivain Christian Bobin dans son petit livre sur la maladie d'Alzheimer, appelle la « *présence pure* ».

Nous ne traduirons pas pour le moment cette « présence » par des taux d'encadrement, des niveaux de qualification, des mesures d'évaluation de la dépendance.

15. Allusion à un terme utilisé dans le domaine du handicap physique et qui peut signifier un certain acharnement à vouloir obtenir des résultats concrets.

Nous aimerions seulement que les gestionnaires tirent de l'histoire de Guillaume, de Christophe et de Franz quelques réflexions utiles à leurs projets. La solution au vieillissement des personnes handicapées n'est peut-être pas à rechercher dans une institution mythique qui n'existe pas, mais dans ce qui *insiste* chez toute personne qui atteint le dernier seuil.

Dans ce domaine comme dans bien d'autres, nous sommes tenus de décliner autrement les mots *institution* et *établissement*, au pluriel bien sûr, pour investir un travail en réseau qui sache conjuguer les points forts et les points faibles des structures concernées : c'est l'intérêt bien compris des bénéficiaires, ceux précisément que le législateur a voulu mettre au « *centre du dispositif* ».

BIBLIOGRAPHIE

BOBIN Christian, *La Présence pure*, Le temps qu'il fait, 1999.

BREITENBACH Nancy, *Une Saison de plus, handicap et vieillissement*, Collection Handicaps, 1999.

FERRAROTI Franco, *Histoire et histoires de vie, la méthode biographique dans les sciences sociales*, préface de Georges Balandier, Sociologie au quotidien, Ed. Méridiens Klincksieck, 1990.

FAURE Jean-Marc, *La Démence sénile chez les déficients intellectuels*. Vidéo-cassette intitulée « Pour mémoire » accompagnée d'une brochure faisant le point sur la question. Coproduction Fondation de France. Réseau E.N.I.D.A.

FORRESTER Viviane, *La Violence du calme*, Ed. du Seuil, 1980.

GOMEZ Jean-François, *Déficiences intellectuelles, le devenir adulte, la personne en quête de sens*, Connaissance de l'éducation, Érès 2001.

GOMEZ Jean-François « Le temps des rites, handicaps et handicapés » Desclée de Brouwer, Paris 1999.

GUILBOT Céline, *Le Vieillissement des personnes trisomiques 21*. Thèse pour le diplôme d'état de Docteur en médecine, Nantes. Prix Gerse 2000, 1999.

PINEAU Gaston, *Les Histoires de vie*, Que Sais-je ? Ed. P.U.F., 1993.

RASCLE Odile, *Place du soin et du soignant dans l'accompagnement des handicapés en institution*. Mémoire D.U.G.S., 3ème année, sous la direction de Madame le Professeur REBOUL Hélène, Université Lumière Lyon II, 1993.

RIO Jacques, *La Question du « vieillissement précoce » des handicapés mentaux*, Journée de réflexion organisée par l'A.F.I.P.A.E.I.M., 1994.

RIO Jacques, *Handicaps, parcours de vie ?* 61ème Journée régionale de gérontologie, Palais des Congrès, Lyon 27 avril 1999, GERSE 27 avril 1999.

S. BECKER Howard, *Comment conduire sa recherche en sciences sociales* (Trick of trade), Traduit de l'anglais (Etats-Unis) par Jacques Mailhos, Préface d'Henri Peretz, La découverte, 2002.