

4^e ÉDITION

THIERRY DARNAUD

L'entrée en maison de retraite

Lecture systémique
du temps de l'accueil



Thierry Darnaud

L'ENTRÉE
EN MAISON DE RETRAITE

Lecture systémique
du temps de l'accueil

Préface de Jacques Pluymaekers



L'ART DE LA PSYCHOTHÉRAPIE
Collection dirigée par le Docteur Philippe Caillé

Voir en fin d'ouvrage la liste des titres disponibles

Composition : Maryse Claisse

Illustration de couverture : Pierre Couronne

© 1999, ESF Editeur
SAS Cognitionia
20, rue d'Athènes - 75009 Paris

4^e édition augmentée 2017

www.esf-scienceshumaines.fr



ISBN 978-2-7101-3392-6
ISSN 1269-8105

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2^o et 3^o a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple ou d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale, ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou ses ayants droit, ou ayants cause, est illicite » (art. L. 122-4). Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

TABLE DES MATIÈRES

Avant-propos	5
Remerciements	8
Préface de Jacques Pluymaekers	11
Introduction	15
1. UNE MAISON DE RETRAITE POUR SE REPOSER	21
Le placement non dit	23
La vie à Rodez ou ailleurs	26
Les vacances à la maison de retraite	31
Pour m'occuper de toi, je te place	34
2. UNE MAISON DE RETRAITE SUR ORDONNANCE	45
La marche pour sortir	52
Le « 5 » au Pont-de-Montvert	57
Bébé ou mémé, bébé et mémé	62
3. LA MAISON DE RETRAITE, CAUSE OU SOLUTION D'UNE CRISE DANS LE QUATRIÈME ÂGE ?	83
Problèmes de vie dans le quatrième âge	83
Entrer par la porte de sortie	93
Rayer en silence	103
4. ALORS, BONJOUR : L'ACCUEIL RELATIONNEL, UNE ALTERNATIVE SYSTÉMIQUE À L'ACCUEIL BIENVEILLANT	125
Le premier rendez-vous	130
Les circonstances du premier entretien ou des premiers entretiens ..	140
Quatre questions de principe	144
Le second rendez-vous	177
L'accueil systémique, un modèle utile ?	179
Conclusion	187
Bibliographie	189

DU MÊME AUTEUR

Papé et sa maison de retraite, Chronique sociale, Lyon, 2004.

L'impact familial de la maladie d'Alzheimer, Chronique sociale, Lyon 2007.

Alzheimer, l'aide aux aidants, en collaboration avec Jacques Gaucher et Gérard Ribes, Chronique sociale, Lyon, 2005.

Petit lexique pour l'usage du travailleur social. Conseils aux travailleurs sociaux et aux bénéficiaires du travail social, avec Guy Hardy, Chronique sociale, Lyon, 2006.

De la maltraitance à la relation de traitance, un autre regard sur la relation d'aide, Chronique sociale, Lyon, 2012.

AVANT-PROPOS

La situation des personnes âgées dépendantes a évolué depuis la rédaction de cet ouvrage, il y a vingt ans. Le développement des services d'aide à domicile à l'attention de nos aînés et la mise en place des plans de soins élaborés par les services départementaux permettent aujourd'hui à de nombreuses personnes âgées vulnérables de rester dans leur univers familial malgré des handicaps lourds.

Médecin, infirmière, kinésithérapeute, auxiliaire de vie, porteur de repas à domicile, pour ne citer que les plus courants, interviennent auprès de la personne âgée qui peut rester chez elle grâce aux étayages dont elle bénéficie. Cet arsenal d'aide permet aussi, et c'est sûrement son premier intérêt, à la personne âgée de garder une image « suffisamment bonne » dans sa famille.

Toutefois, il ne faut pas oublier que ce sont une ou deux personnes, désignées comme étant les aidants naturels, qui contrôlent tous les soins prodigués à leurs parents et garantissent le quotidien. Les professionnels, de leur côté, surveillent et tentent de quantifier cette aide prétendument naturelle pour apporter au mieux leur concours.

Cet état de fait, que je qualifierai de naturel, crée une situation où s'installe très rapidement une surveillance réciproque. Les différents protagonistes qui entourent la personne âgée se lient pour lui apporter l'aide dont elle a besoin et se surveillent. Les professionnels jugent et qualifient la famille qui observe et quantifie la qualité de l'aide professionnelle apportée.

Si le développement des aides à domicile est un facteur d'amélioration sans conteste des conditions de vie des personnes âgées dépendantes, il a pour corollaire logique le fait que les personnes âgées accueillies en maison de retraite sont de plus en plus âgées et de plus en plus dépendantes. L'âge moyen à l'entrée en maison de retraite était de 75 ans en 1990, il est de 91 ans en 2016 en France. Ainsi, la silhouette de la maison de retraite ne se profile plus comme une éventualité dans le grand âge mais comme une solution par défaut lorsque l'insuffisance de l'arsenal des dispositifs d'aide à domicile se manifeste.

La famille vit toujours l'institutionnalisation comme une rupture, un déchirement mais, aujourd'hui, l'entrée en maison de retraite est souvent, pour ne pas dire presque toujours, marquée du sceau de l'échec du maintien à domicile.

Cet état de fait rend le travail d'accueil relationnel encore plus impératif qu'il y a une dizaine d'années. Les aidants familiaux éprouvent un sentiment d'échec face à l'admission de la personne âgée dans une maison de retraite et cet éprouvé va naturellement les amener à mettre en place des phénomènes de projection. Si leur souffrance n'est pas prise en compte par

les professionnels, elle va se traduire par des revendications incessantes qui témoignent de la démarche inconsciente de disqualification dans laquelle s'est enfermée la famille. Plus la mise en place des aides à domicile conforte les loyautés invisibles – et autres promesses qui lient les membres de sa famille – et plus la maison de retraite apparaît comme un échec. Les risques de rupture brutale et définitive du lien familial sont donc inévitablement majorés par l'amélioration des possibilités d'accompagnement de la dépendance à domicile.

Il n'est pas question de regretter le développement des aides et du soutien à domicile. Au contraire, ce phénomène devrait connaître une nouvelle embellie avec le développement des nouvelles technologies et repousser encore plus loin les limites du maintien à domicile auquel tout un chacun aspire normalement. Mais, les troubles du comportement liés à l'émergence des troubles cognitifs sont souvent ingérables par l'entourage, plus ou moins proche, de la personne âgée et forcent la décision de l'institutionnalisation.

Les univers d'hébergement gérontologiques doivent donc s'organiser pour prendre en compte cette évolution sociétale et s'attendre à ne plus accueillir que des personnes âgées très dépendantes. Cette évolution confronte les professionnels au fait qu'ils doivent accomplir une tâche primaire paradoxale. L'institution gérontologique doit associer accueil et contention, vie et mort. Les professionnels ont pour mission de faire vivre ceux qui ne peuvent plus vivre chez eux. Mais ils doivent aussi organiser une mort que la déchéance de l'image spéculaire de la personne âgée annonce.

Classiquement, pour tenter de donner l'image d'une institution suffisamment bonne et tenter d'apporter une réponse rassurante aux familles, l'institution gérontologique va « cliver » sa tâche primaire paradoxale. D'une part, et fort officiellement, elle développe une humanité en mettant en place des techniques de soins douces et respectueuses des ressentis de la personne âgée. Mais d'autre part et de façon cryptée, elle est contrainte de gérer sa dimension « mouroir ».

Les projets de vie, les projets gérontologiques institutionnels et autres projets individualisés sont autant de déclarations d'intention de bienveillance, mais ne sont pas de vrais projets de fin de vie. Oser aborder la question de la mort alors qu'une personne âgée arrive dans une maison de retraite est un impératif absolu qui demande tact et savoir-faire relationnel. Mais ne pas se confronter à cette question, c'est s'assurer un quotidien institutionnel où la bienveillance se transformera inévitablement en maltraitance. Je ne développerai pas plus avant cette thématique qui est une de celles qui m'intéresse plus particulièrement aujourd'hui, mais lors de la relecture de cet ouvrage, j'ai eu plaisir à retrouver l'émergence de cette idée par endroits.

Le ton de l'ouvrage témoigne aussi parfois d'un militantisme pour un accueil et un accompagnement de qualité. J'ai fait le choix de garder ce ton

car la position militante me semble toujours être d'actualité. Je préciserai que le nous, souvent employé dans cet ouvrage, désigne deux personnes. L'infirmière avec laquelle j'ai développé la modélisation de l'accueil qui est proposé dans cet ouvrage et votre humble serviteur.

Les rencontres et discussions que la parution de l'ouvrage a générées m'ont aussi appris que les problématiques de l'accueil sont les mêmes en ce qui concerne les enfants ou adolescents accueillis dans des structures d'hébergement au long cours. Si la clinique gériatrique est celle sur laquelle je me suis appuyé, le modèle proposé s'adapte aux autres populations institutionnalisées et j'espère que les professionnels de ces autres champs n'hésiteront pas à se saisir de cet ouvrage pour en faire leur miel. Je les invite, à travers les cas cliniques et les réflexions relatés dans cet ouvrage, à relire les demandes des familles, des personnes accueillies et des professionnels non comme des exigences, mais comme l'expression d'une souffrance existentielle généralement étouffée.

Dans le cadre d'un accueil relationnel, ouvrir la porte à l'incertitude, au lieu de décliner les possibles prestations et règles de vie de la maison, c'est permettre au foisonnement de richesses et à la compétence des familles de s'exprimer.

En déclinant la modélisation de l'accueil présentée dans cet ouvrage, les professionnels peuvent permettre aux familles de poursuivre ou de reprendre le tissage singulier de leurs liens relationnels que la vieillesse et la dépendance ont arrêté avant l'heure. La maison de retraite ne représente plus une coupure, elle devient un outil au service de l'histoire des familles. Certes, elle demeure inévitablement le marqueur du début d'une fin mais en accueillant selon une philosophie qui prend en compte le contexte singulier de chaque situation, la maison de retraite devient alors un lieu où tout devient possible, y compris vivre bien sûr...

Depuis la loi du 2 janvier 2002, les univers gérontologiques répondent à l'acronyme d'EHPAD (Etablissement d'Hébergement de Personnes Âgées Dépendantes). Ce changement de nom administratif n'a rien changé à la réalité de celui qui entre en maison de retraite et, comme les familles, nous avons fait le choix de garder cette appellation dans cette révision de l'ouvrage (4^e édition, 2017).

REMERCIEMENTS

Je veux d'abord remercier Jacqueline Roetynck, ma cothérapeute, sans qui rien de tout cela n'aurait existé.

Je tiens à remercier aussi tout particulièrement Jacques Pluymaekers qui, bien au-delà de la contribution qu'il a acceptée d'apporter ici en me faisant l'honneur d'écrire la préface, m'a soutenu dès le projet de cet ouvrage et n'a jamais cessé, tout au long de sa construction, de m'offrir généreusement son temps et ses conseils.

Je tiens aussi à témoigner ma gratitude au Docteur Jacques Reverte, médecin psychiatre, qui, le premier, m'a fait prendre conscience de l'importance de la place des familles dans la prise en charge des personnes âgées en maison de retraite ; au Docteur Liliane Peju, chef de service au Centre hospitalier d'Alès, qui m'a invité dans son équipe et qui a grandement contribué à la mise en place d'une pratique originale de thérapie familiale en gériatrie.

Ma reconnaissance est aussi acquise aux professionnels des maisons de retraite et aux familles qui m'ont autorisé à rapporter ici un moment de leur existence. Ces histoires de vie sont le fondement même de cet ouvrage et le support de notre réflexion.

Un merci tout particulier à Pierre Couronne qui, en apportant sa généreuse contribution pour la page de couverture, a su donner une expression symbolique dans laquelle chacun peut voir une « réalité » des liens et ruptures dans le quatrième âge.

Enfin un grand merci à ma famille qui est le pilier sur lequel je me repose pour bâtir des ponts avec les familles que je rencontre.

*
* *

Les noms, prénoms et lieux de résidence des cas évoqués dans cet ouvrage sont fictifs afin de préserver l'anonymat des personnes.

L'HOMME EN TRISTESSE

Tristesse dans son cœur,
Besoin d'amour.
Tristesse dans ses yeux,
Pleurs de malheur.
Tristesse dans son corps,
Faim de bonheur.

Erwan

PRÉFACE

Être invité à écrire la préface de ce livre de mon ami Thierry Darnaud me confronte tout à coup à une responsabilité que je ne soupçonnais pas.

Que vais-je cautionner ? Pourquoi mettre en évidence ces expériences où l'équipe d'une institution tente de réfléchir différemment avec des familles subitement confrontées à l'entrée d'un de leurs parents âgés en maison de retraite, alors que nous savons combien cela peut mal se passer et mal se vivre ? Comment communiquer une pratique qui se veut différente et référencée à l'épistémologie systémique sans moraliser, sans s'exposer à faire croire que la « systémique » fonderait à coup sûr le bon modèle ?

C'est un défi d'autant plus grand que le thème de ce livre explore un domaine encore assez vierge en matière d'approche « systémique », voire même de « thérapie relationnelle », non pas que les professionnels du champ de la gériatrie ne se soient pas rendu compte des problèmes familiaux que le placement d'une personne âgée posait, mais qu'encore actuellement peu d'institutions de gériatrie, peu de maisons de retraite, ont pu disposer des moyens matériels ou conceptuels pour mettre en place une pratique de l'accueil digne de ce nom.

C'est le premier intérêt de ce livre : raconter et exposer une pratique qui rejoint sans nul doute celle que d'autres ont mise en place discrètement, avec autant d'à propos et de professionnalisme que Thierry Darnaud et son équipe. La raconter mais aussi la conceptualiser et la rendre transmissible afin de lui donner une dimension qui dépasse la compétence jusque-là singulière et locale de quelques professionnels. C'est au prix de cet effort que cette pratique peut devenir et sera, je l'espère, l'objet d'échanges, de critiques et de débats qui l'amélioreront.

Et cependant, pour Thierry Darnaud qui avait d'abord pensé donner comme sous-titre à ce livre « un parangon de travail systémique lors de l'installation d'une personne âgée en maison de retraite », l'accueil d'une personne âgée en institution doit avant tout rester une pratique spécifique à chaque famille et non se rigidifier en un modèle théorique.

Ce livre doit aussi dépasser une autre difficulté, celle de s'adresser à de nombreux lecteurs ou professionnels pour qui l'approche systémique, son jargon et son épistémologie sont peut-être peu connus. Cette difficulté, Thierry Darnaud l'a magnifiquement prise en compte. Je l'en félicite. Le lecteur

ressentira combien, à certains moments, l'auteur nous introduit, comme un conteur, dans l'histoire des uns ou des autres sans craindre de nous initier à la rigueur des concepts systémiques, tels ceux de « système », de « crise », de « relations symétriques ou complémentaires », d'« homéostasie », de « résonances », de « doubles liens », etc.

Comment vous dire aussi le plaisir qu'a été pour moi l'invitation de Thierry Darnaud et de sa cothérapeute Jacqueline Roetynck à m'associer à leur démarche thérapeutique et institutionnelle, et ensuite à suivre la rédaction de cet ouvrage.

Le thème de celui-ci me touchait particulièrement dans la mesure où, depuis des années, l'essentiel de ma pratique et de mes recherches m'avait amené à développer des alternatives face aux solutions d'exclusion sociale des plus démunis ; exclusions fréquentes, habituelles, voire systématisées dans les domaines de la protection de l'enfance et de la psychiatrie. Avec quelques amis, il m'était apparu crucial, dans le contexte des mouvements de 1968, d'initier d'autres façons de permettre aux gens de comprendre et de résoudre leurs problèmes familiaux et par là même de leur éviter un recours forcé à une institution d'hébergement. Dans cet esprit, nous avons constitué, dans l'un des quartiers urbains les plus défavorisés de Bruxelles, une équipe active tant sur les terrains de l'éducation en milieu ouvert que de la santé mentale et du développement communautaire. Insérés dans le quotidien de cette expérience, nous nous devons d'être pragmatiques. Mais, pour l'être, nous devons aussi apporter des changements conceptuels et méthodologiques. L'épistémologie systémique que nous découvrons, à cette époque, nous permettra de mettre en valeur l'importance pour chacun de pouvoir exercer ses responsabilités personnelles, seule façon d'être éthique, face aux injustices criantes. Il n'était pas acceptable, et ce ne l'est toujours pas, que la société consacre prioritairement ses moyens financiers et humains, entre autres nous, les intervenants, à organiser l'exclusion comme une solution de plus en plus habituelle. Face à une telle exclusion, les dérapages se multiplient que ce soient ceux inhérents aux retours forcés des sans-papiers ou ce qui arrive encore aujourd'hui à des enfants placés en catastrophe après avoir été oubliés par la gendarmerie au moment de l'incarcération de leurs parents.

Comme je l'ai toujours affirmé et comme ma pratique l'a confirmé, l'important n'est pas de savoir si un « lit institutionnel » s'impose ou ne s'impose pas, est « meilleur » ou ne l'est pas, mais bien de voir, s'il s'impose, comment on y entre, comment la façon d'y entrer corrobore l'exclusion ou au contraire ouvre à la perspective d'intégrer relationnellement le placement dans la problématique que vit telle ou telle famille. Dans ce cas, celle-ci peut alors se sentir respectée et la souffrance propre à chacun, reconnue. Si le placement en institution, en l'occurrence en maison de retraite, reste bien, comme le dira l'auteur, « le marqueur de l'échec, de la limite de la politique de maintien à domicile », il n'en reste pas moins vrai qu'un autre regard sur le placement peut être l'occasion

d'un travail relationnel humanisant, important pour l'évolution de chacun dans sa famille.

La routine d'un accueil bienveillant comme va le montrer extraordinairement cet ouvrage est souvent de fait une maltraitance. Favoriser un accueil « systémique », ce n'est pas forcer la famille à n'utiliser qu'en dernier ressort la maison de retraite médicalisée comme si celle-ci était de toute façon une mauvaise solution, c'est au contraire oser aborder avec les familles comme avec les « référents » (hôpital, médecins généralistes, assistantes sociales...) la crise que représente toujours le placement d'un aîné. C'est oser aborder le paradoxe institutionnel qui vient comme en écho rejoindre ceux que peuvent vivre les familles. Soit les familles se sentent très mal à l'idée de placer leur parent mais ne voient pas comment faire autrement : elles vont alors actualiser leur déchirement intérieur dans nombre de maladresses. Soit elles pensent que le placement facilitera les choses dans la famille entre frères et sœurs, au point de vue financier ou autre... mais sans qu'on puisse décemment en parler. Dans un cas comme dans l'autre, cela soulève suffisamment de culpabilité pour que chacun, à sa manière, évite ces sujets. Ce sont les événements ou les référents extérieurs qui doivent imposer le choix... ce qui d'habitude se fait par un placement dans l'urgence c'est-à-dire dans les plus mauvaises conditions psychologiques.

L'auteur développera très clairement l'idée qu'il ne faut pas attendre que la maison de retraite change les événements. Le placement, dira-t-il, peut ne rien résoudre des problèmes qui se posent, comme il peut, si on y veille, permettre que se construise pour chacun une nouvelle image de la réalité où la souffrance demeure mais perd sa dimension de problème.

Sans donc l'avoir prévu, voici que mes compétences acquises en protection de la jeunesse et en psychiatrie, et surtout mon combat permanent contre l'exclusion, se trouvent sollicités contre les maltraitances vis-à-vis de nos parents âgés. Maltraitances qui sont d'abord, pour moi, ces logiques institutionnelles que nos sociétés laissent se développer, en les critiquant parfois, en les encourageant trop souvent malheureusement pour des raisons économiques.

En ce sens cet ouvrage est une ouverture, un de ces rayons de soleil autour d'un moment crucial pour beaucoup de familles. Oui, nous dit-il, il est possible de permettre à chacun des membres d'une famille, aïeul, parent, enfant, ou petit-enfant, de vivre une entrée en maison de retraite comme un moment riche et un moment où de vieilles peurs, de vieux malentendus, peuvent enfin se dire... avant qu'il ne soit trop tard et qu'ils ne réapparaissent comme des fantômes. Cela concerne donc l'ensemble d'une famille, nous dira l'auteur. Il rejoint en cela les débuts de notre pratique de travail en quartier où un événement de crise ou d'urgence légitimait les intervenants à inviter toute la famille, voire d'autres personnes proches ou concernées, à venir discuter de ce qu'il y aurait de mieux de faire. La richesse d'un accueil pratiqué selon l'approche « systémique » telle que proposée par l'auteur, c'est « sa propension à traiter l'information pour la

rendre cohérente et lisible par tous les membres de la famille, dans leur "image du monde" ».

Ce moment crucial de l'entrée en maison de retraite en cache un tout autre, tout aussi difficile à aborder : celui de la mort.

Celle-ci est cependant au cœur même de ce qui se joue là... tellement il est, pour moi, certain que c'est notre rapport à la mort et à la souffrance qui rend une relation thérapeutique, que ce soit avec des enfants, des familles ou ici des personnes âgées et leurs familles. C'est aussi tout simplement parce qu'à ce moment-là ce lien avec la mort peut émerger chez les uns ou chez les autres, que ce soit dans le silence ou dans la parole.

Je me suis souvent interrogé sur le sens à donner au mot « thérapeutique » dans ce champ plus large qu'est le travail social auprès des plus démunis. M'interrogeant une fois de plus avec Siegi Hirsch¹, nous nous sommes spontanément rejoints en partageant combien c'était la place que nous pouvions donner à la mort et à la souffrance qui rendait nos actions « thérapeutiques ». J'en reste aujourd'hui intimement persuadé, réduisant à l'insignifiance la question, toujours à nouveau reposée, de savoir en fonction de quoi un entretien est ou non thérapeutique. Les uns voudraient que ce soit en fonction du cadre institutionnel, les autres selon le statut officiel de l'intervenant ou que sais-je encore ?

Rencontrer toute la famille au moment de l'entrée en maison de retraite, c'est rencontrer l'émotion intense, plus ou moins secrète que peuvent vivre, à propos de la mort, tant les membres de cette famille que nous, les professionnels. L'essentiel de cette rencontre c'est, à mon avis, la façon toujours singulière que nous aurons de nous transmettre les uns les autres, comme par osmose, la place que nous donnons à la mort et à la souffrance. Et parce que souvent il s'agit aussi d'une résonance, au sens de Momy Elkaïm², il est important que l'intervenant puisse s'interroger sur le sens et la fonction de cette entrée en maison de retraite et trouver les mots pour la resituer comme un signal qui vient révéler quelque chose de ce qu'on a imaginé être l'ultime phase de la vie.

Pour terminer cette préface, je vous dirai ma certitude que cet ouvrage favorisera, pour les professionnels, un renouveau dans le plaisir de travailler en maison de retraite et, pour les familles, la découverte qu'il y a encore mille bonnes choses à vivre malgré l'état de dépendance de l'un d'entre eux.

Jacques PLUYMAEKERS

1. Voir JanySchouten, Siegi Hirsch, Han Blankstein, *Garde ton masque*, Fleurus, Paris, 1976, réédité chez Erès, Toulouse, 1993.

Siegi Hirsch, après être lui-même revenu des camps de concentration, dirigea pendant de longues années un petit institut pour des enfants juifs sortis des camps. Il devint un des thérapeutes et formateurs les plus appréciés en Europe.

2. Momy Elkaïm, *Si tu m'aimes, ne m'aime pas*, Le Seuil, Paris, 1989.