

Par Catherine Baty

Maison de retraite : étape délicate en famille



L'entrée en maison de retraite est un sujet sensible, et même parfois tabou dans les familles. D'un côté des parents qui appréhendent cette étape qui les met face à leur possible dépendance, de l'autre des enfants qui craignent d'être maladroits.



L'avis de l'expert

Yves Clercq, psychologue des âges de la vie,
consultant à l'Institut de Meslay à Montaignu

Dans les familles, l'entrée des parents en maison de retraite est souvent une étape difficile. Pourquoi ?

Si les gens avaient le choix, ils resteraient à domicile. Les enfants disent souvent : "on a été obligé de la placer en maison de retraite". Les parents disent : "on préfère s'inscrire, plutôt que d'être une charge pour les enfants". S'ajoute à cela la mauvaise image de la maison de retraite par-

fois véhiculée par les médias et notre société. L'entrée en institution est donc non seulement peu désirée, mais vécue comme un véritable drame. Car il n'est pas facile de quitter son domicile et ce qu'il représente. Les personnes âgées craignent aussi de devoir changer leurs habitudes, alors qu'elles ont désormais peu d'énergie pour assumer cet effort. D'autre part, beaucoup d'entrées en institution se font dans l'urgence et ce changement arrive souvent dans un

contexte de pertes physiques ou cognitives difficiles à vivre. Déménager en établissement est presque toujours ressenti comme un échec du maintien à domicile, comme une cassure définitive, même si cela a pu être désiré par la personne.

N'est-ce pas aussi le résultat d'une absence de dialogue entre enfants et parents sur la question du vieillissement ?

En effet, le fond du problème, c'est d'abord que nous n'osons pas aborder le sujet avant qu'il ne se présente comme une urgence. Un phénomène persiste, et je pense qu'il est la preuve d'une réelle difficulté à dialoguer : il n'est pas rare de voir des enfants accompagnant leur parent âgé en maison de retraite sous le prétexte d'un essai "pour voir" sans lui dire que cette entrée est définitive ! Cela veut dire aussi, qu'il y a encore un certain nombre de personnes qui entrent en établissement sans être consentantes !

Vous dites que c'est la peur réciproque qui fige les échanges.

Il n'est pas facile de parler de certains sujets comme la vieillesse ou la maladie. Souvent c'est la peur de faire mal à l'autre qui nous emmure dans le silence, la peur d'être maladroit car il n'est pas évident de trouver les mots justes. Nous avons alors tendance à repousser le problème, à nous dire que le plus tard sera le mieux. Le temps passe, les malentendus s'installent et l'incompréhension prend parfois le dessus. En effet, repousser le dialogue risque bien souvent d'aggraver le problème : chacun attendant que l'autre aborde le sujet.

Comment et quand aborder le sujet avec la personne âgée ?

D'abord accepter que du temps soit nécessaire pour cheminer. Il est important de trouver des occasions d'échange. Ne pas forcément parler de façon très directe de l'entrée en maison de retraite. On peut plutôt questionner de temps en temps la personne sur la façon dont elle voit son vieillissement. Dire par exemple : *"Comment tu vois les choses dans les années à venir ?"* Progressivement, on réalise quelles sont les attentes de la personne, ses peurs aussi. C'est l'occasion de lever les fausses illusions et d'éviter qu'une rancœur s'installe. Si par exemple, elle nous dit : *"je ne veux pas aller en maison de retraite"*. D'un côté, il y a la personne âgée qui espère que sa fille va l'accueillir chez elle pour sa fin de vie, de l'autre l'enfant qui sait qu'elle ne pourra pas satisfaire cette demande. Il faudra donc savoir lui dire que ce ne sera pas possible. Sa

position peut aussi évoluer dans le temps, d'autant plus qu'il est difficile de se projeter dans la dépendance. Il ne faut donc pas rester figé dans des idées (les vôtres et celles de la personne âgée vont évoluer). Attention enfin, lorsque l'on pose des conditions sous prétexte d'infléchir la décision, cela peut être un piège : *"si tu t'installes dans cette maison de retraite, tu seras plus près de chez nous"*. Ici, on laisse penser que les visites seront plus fréquentes. Est-ce vraiment l'engagement que l'on tiendra ?

Comment réagir lorsque le parent refuse de quitter son domicile ?

Il est indispensable que l'entrée en établissement ne soit pas un non choix. Cette décision appartient d'abord à la personne âgée. Quand on fait face à un refus, il faut comprendre que cette réponse cache une peur : d'être une charge, d'anticiper le pire. Certains entrent dans une phase de déni : *"Ce n'est pas vrai, je vais très bien"*. Car la réalité (sa dépendance) n'est pas supportable. Dans ce cas, plus on tentera de mettre la personne face à cette vérité sous prétexte qu'il faut la persuader rapidement, plus elle s'enfoncera dans son déni. On entre dans un dialogue de sourds ! Il faut lui laisser le temps de vider son sac. *"On ne peut pas remplir une tasse de café si on ne l'a pas d'abord vidée. Sinon tout déborde"*. Il s'agira donc d'écouter cette crainte sans contredire. L'aide d'un professionnel, comme une animatrice du Clic permet d'avoir le recul nécessaire.

Quand on a identifié les peurs, on peut reformuler les propos pour montrer que l'on est prêt à prendre en compte les arguments (la personne âgée craint que sa parole n'ait plus de valeur, que l'on ne prenne plus en compte son avis) : *"Si je comprends bien, tu penses que tu peux te débrouiller seul à la maison"*.

L'entrée en établissement du parent âgé crée des troubles dans la famille...

Le conflit est inévitable car chacun a sa propre vision de la situation, en fonction de son histoire avec le parent.

Et tout le monde n'est pas au même stade de réflexion ou d'acceptation au même moment. Quand l'un est déjà prêt à aborder de front le sujet, l'autre est dans le déni ou la révolte. Il y a celui qui vit loin et qui veut tout régler rapidement en un week-end. Il impose ses choix à ceux qui vivent la situation au quotidien. Il peut aussi avoir l'impression d'avoir toujours été mis en retrait, alors il se place en victime (reproche aux autres). Ceux qui sont proches peuvent, eux, donner l'impression d'exclure les autres de la relation avec le parent âgé. Il faudra donc accepter que chacun avance et chemine en respectant son vécu et sa place vis-à-vis des parents (le petit dernier qui s'est toujours senti exclu, la sœur qui joue les secondes mères...). Sinon on amplifiera forcément le conflit. Là aussi, il est nécessaire de trouver du temps entre frères et sœurs pour échanger sur ce sujet. Les conjoints devront comprendre qu'ils ne doivent pas s'immiscer dans ces temps, même s'ils peuvent être un appui.

Comment choisir une maison de retraite ?

Il y a d'abord l'argument financier. On choisit en fonction des moyens disponibles. Il ne faut pas négliger la question culturelle : il y a des établissements clinquants que les enfants trouvent formidables alors que leur parent a vécu modestement (il y aura trop de décalage). On conseille donc de visiter l'établissement avec la personne, pas nécessairement avec l'idée d'une inscription, mais simplement pour connaître le style d'établissement qu'elle aimerait. Se donner le temps de comparer (et, donc, ne pas se laisser piéger par l'urgence). Quant à la proximité, ne pas surestimer l'importance de ce critère. En définitive, beaucoup de personnes âgées ne se promènent plus en dehors de l'établissement. Cela peut être aussi une entrave au travail de deuil du domicile. Prenons l'exemple de cette mamie qui, chaque jour, marchait jusqu'à son ancienne maison, située à quelques mètres de l'établissement où elle avait déménagé. Finalement cette proximité ne l'a pas aidée à accepter sa vie en maison de retraite.

Une étude pour mieux accompagner

Cet hiver, dans quatre communes de Vendée (Saint-Fulgent, Rocheservière, Sainte-Cécile, Saint-Georges-de-Montaigu), un groupe de réflexion piloté par Familles rurales⁽¹⁾ a mené une enquête sur les besoins et les attentes des familles "dans l'accompagnement du bien vieillir des personnes âgées". Jean-Marie Baty, retraité et ancien directeur de maison de retraite, a participé à l'animation de ces temps d'écoute et de consultation.

"J'ai été frappé de constater que pour la majorité des interrogés, la vieillesse en elle-même n'était pas un problème. Quand les plus âgés s'expriment, ils disent qu'elle est supportable, elle est même perçue comme un état positif ("c'est une chance d'être vieux" !). Leur vraie inquiétude, c'est la dépendance. Et avec elle, la maison de retraite ! Le jour où ils quitteront le domicile, c'est que la situation se sera dégradée. Ils n'osent pas en parler aux enfants par crainte de générer des conflits dans la famille. Ils perçoivent que le sujet est délicat, c'est un tracassé. Quand la personne âgée envoie des signes, on lui rétorque : "Ne parle pas de ça ! D'ailleurs, en fait, face à la question de l'entrée en établissement, les plus mal à l'aise avec cette idée sont les enfants : "Je ne sais pas comment on fera", "quelle catastrophe quand nous devrons lui en parler", disent-ils avec angoisse. Les enfants évitent le sujet avec les parents et inversement. Ils ont mutuellement peur de se faire peur.

J'ai noté que les questions d'argent n'ont jamais été abordées. Peut être parce que, dans le fond, le premier souci n'est pas là. Souvent les enfants parlent de culpabilité : "Malgré le temps passé, je me culpabilise toujours d'avoir mis maman en maison de retraite", "on se culpabilise de ne pas l'avoir accueillie chez nous". On voit bien qu'ils sont mal face à ce choix fait pour leur parent. Car de plus en plus souvent le parent n'est plus apte à prendre une décision le moment



Les enfants craignent d'en parler, les parents ont peur des conflits.

venu (démence par exemple). Les rapports sont donc inversés. Si l'on ne se prépare pas à ça, on ne prend pas ce rôle de façon sereine. Il y a aussi cette réflexion des enfants que j'entendais presque systématiquement le jour de l'entrée en maison de retraite : "il faut que tu te laisses vivre maintenant. Tu seras bien là". On se donne bonne conscience... "On a joué notre rôle en l'amenant ici".

"Régler ça entre nous !"

Les gens n'identifient pas qui pourrait les aider face à cette situation. Ils sont perdus, finalement. Quand on leur demande quelles seraient les solutions pour les accompagner dans leur réflexion, ils répondent que chaque cas est unique et que ce sujet touche à l'intimité de la famille, "alors on règle ça entre nous"...

On s'aperçoit que face au vieillissement, nous disposons de moyens techniques mais pas d'outils intellectuels suffisants et à la hauteur. Nous ne sommes pas préparés à vivre ces ruptures. Il s'agirait donc de trouver des lieux, des groupes où il l'on pourrait libérer la parole. Si les choses étaient dites, les situations seraient plus simples... On voit bien que le

problème est le refus de vieillir et l'image que cela renvoie. J'ai d'ailleurs retenu la réflexion des plus âgés : "On ne nous écoute plus, on ne nous regarde plus comment avant, on ne nous demande plus notre avis".

Il faut aussi, je pense, changer notre discours au quotidien sur les maisons de retraite, présentées systématiquement négativement. Je me souviens d'un médecin disant à son patient : "n'allez pas en maison de retraite ! Ce sera la fin pour vous !" Comment voulez-vous aider un parent âgé à bien vivre une entrée en établissement si tout le monde véhicule ces idées. La maison de retraite n'est pas la pire des choses et c'est parfois une chance, le jour où elle correspond à la situation. Ces établissements restent un moyen à disposition dans une étape de notre vieillissement. Pas un passage obligé. Il faut aussi admettre que c'est une réponse à la détérioration de la santé des personnes âgées et non plus un nouveau lieu de vie comme on pouvait le présenter il y a vingt ans. Évidemment que l'on est mieux chez soi, le plus longtemps possible, oui mais pas seulement".

(1) Le groupe de réflexion rassemble des représentants du Clic Guid'âge, de l'Ehpad des Brouzils, la municipalité de Treize-Septiers et Patricia Brossard, infirmière en gériopsychiatrie.

TÉMOIGNAGES

Entre frères et sœurs, pas la même version

“Maman a 88 ans. Elle est veuve depuis cinquante ans. Depuis toujours elle vit avec indépendance, elle a toujours pris sa vie en main. Elle a assumé seule l'éducation de ses enfants. Elle travaillait, avait sa voiture, gérait son argent.

Il y a quatre ans, maman a fait une chute assez sérieuse. Là, mes frères et sœurs ont commencé à s'inquiéter, même si, finalement, elle s'est assez vite remise de cet accident. Jusqu'à il y a peu de temps, je n'avais pas l'impression que la perspective de sa dépendance la préoccupait. C'est progressivement qu'elle a commencé à me dire "ils ont peut-être raison, il faut que je parte en maison de retraite". Mais elle lance aussi : "on verra bien le moment venu !" J'ai l'impression qu'elle ne tient

pas à quitter sa maison. Elle lâche parfois : "y'en a bien un qui me prendra... Et puis on ne laisse quand même pas les gens mourir dans la rue !", faisant comprendre qu'elle compte sur l'un de ses enfants pour l'accueillir une fois qu'elle ne pourra plus rester seule chez elle. Alors je lui réponds : "pour apaiser tout le monde et montrer que tu es responsable de ta vie, tu pourrais t'inscrire en maison de retraite. Si jamais tu en as besoin, ce sera fait. Ça n'engage à rien de définitif". Elle me dit alors : "oui c'est vrai tu as raison", mais elle n'entreprend rien (c'est la même chose avec l'achat d'une téléalarme).

Je sais très bien qu'aucun de nous ne pourra satisfaire sa demande. Même si certains seront prêts à lui accorder plus de temps. Je lui explique qu'elle peut rester chez elle

jusqu'à la fin à condition de mettre en place des aides à domicile et qu'elle soit en sécurité.

Je sais qu'elle ne tient pas forcément le même discours devant tous ses enfants, et inversement, nous accueillons ses paroles aussi différemment (à chacun son interprétation !). Aucun de nous n'aborde le sujet de la même façon. Certains pensent qu'il aurait été plus raisonnable qu'elle entre plus tôt en maison de retraite, argumentant "vous ne vous rendez pas compte, ce serait quand même plus simple !" C'est facile à 40 ou 50 ans de dire allègrement que nous aussi, un jour, on ira en établissement. Mais je ne suis pas certain que, quand l'échéance sera proche, on tiendra le même discours !”

Yves, 55 ans

“Elle l'a d'abord mal vécu”

“C'est une personne peu ordinaire ! À 91 ans ma maman a encore un caractère très fort et autoritaire. Alors, quand nous avons décidé qu'elle entrerait en maison de retraite, elle l'a très mal vécu. Elle s'était pourtant pré-inscrite dans un établissement il y a cinq ou six ans, mais sans l'intention d'y aller un jour !

Fin 2008-début 2009, elle a été hospitalisée deux fois. C'est ce qui a entraîné notre décision. Je lui avais proposé de venir vivre chez moi, mais elle n'a pas voulu car l'endroit est isolé et je suis souvent absent (maman habitait en ville et aimait s'y promener, faire ses courses...). Elle aurait préféré habiter chez ma sœur, dans notre maison familiale et près d'un de mes frères, mais c'était difficile à envisager : ma sœur a une santé fragile, son époux n'était pas très enclin, et ma belle-sœur est très malade.

On a essayé l'aide d'une garde de nuit chez elle, mais le coût était trop élevé. Elle l'a d'ailleurs admis, c'est ce qui l'a un peu incitée à partir, faute d'alternative.

Maman a mis un an à accepter sa place en maison de retraite, d'autant plus que les premiers mois, elle était dans une chambre provisoire pas vraiment très agréable. De temps en temps, lors d'une course, elle restait une heure chez moi, elle me demandait toujours de repousser le départ.

Aujourd'hui elle se révolte encore un peu pour montrer qu'elle est toujours une femme de caractère. Elle ne dit plus qu'elle est mal, mais elle ne me demande plus de venir chez moi. Je ne pense pas qu'elle ait admis cette situation, mais elle compose avec. Elle continue de vérifier ses comptes, elle annote le journal, mais participe peu à la vie collective. Elle dit parfois en parlant des résidents qui l'entourent, peu valides,

voire parfois déments, que ce n'est pas drôle de vieillir aussi longtemps...”

Raphaël, 70 ans