

La vie quotidienne des personnes en institutions médico-sociales après le confinement

marc losson

(photographie de Martine Franck – 1987 Boston)



La crise de la pandémie passée, la fin de l'enferment autoritaire des personnes très vulnérables, le sentiment de honte de cela que nous portons en nous, sont l'occasion de repenser singulièrement la vie en EHPAD ou dans les établissements médico-sociaux accueillant des personnes handicapées...de rêver le monde pour l'habiter.

Les observations et les critiques énoncées ci-dessous concernent tout autant les très vieilles personnes habitant en EHPAD que les personnes handicapées habitant en établissement médico-social. Le secteur médico-social est fracturé entre ces deux groupes de population de taille démographique très différente. Cette catégorisation du manque d'autonomie et de la perte d'autonomie est un facteur supplémentaire de stigmatisation et a permis une redistribution des moyens budgétaires d'une façon très différente, que l'on pourrait considérer injuste, si l'on considère que ce n'est ni l'âge, ni le handicap qui sont les marqueurs de la perte d'activités.

- L'absence de statut de droit commun.

Le statut du résident est un statut d'exception reposant sur un contrat de séjour qui juridiquement ne garantit pas les mêmes droits que le bail locatif.

Tout être humain habitant une maison et payant son loyer peut aller et venir selon son gré, accueillir qui il veut chez lui.

Les conditions de sortie des établissements médico-sociaux sont restrictives. Le droit d'aller et venir selon son propre choix n'existe pas. Les jours d'absence sont limités pour des raisons économiques par des réglementations imposées aux résidents de façon unilatérale.

Il en est de même le plus souvent des heures de visite des parents et amis, des heures de rentrée tardive. Une somme de petits règlements contraignants illustre les atteintes à une vie privée identique à celle des autres.

Certes toute personne vivant à son propre domicile et ayant des limitations organiques ou mentales importantes a besoin d'autrui pour sortir, se déplacer. Les organisations de l'aide humaine à domicile ne sont souvent pas plus en adéquation avec le souhait de la personne que les institutions collectives. Loin de là. Mais le fait que ces organisations relèvent du droit commun (le contrat de prestation est un contrat commercial), le fait que la personne puisse avoir parfois le pouvoir de choisir entre les services, laissent une légère marge de délibération pour les personnes à domicile. Les personnes accueillies en établissement ne disposent d'aucune marge de manœuvre. Elles n'iront nulle part ailleurs.

La relation amoureuse est également sévèrement contrôlée, livrée au bon vouloir professionnel, à la mesquinerie réglementaire qui, pour les très vieilles personnes ramènent la sexualité à de la saleté et qui infantilise les personnes adultes handicapées dans les établissements.

La liberté d'aimer existe rarement. Le soupçon de jouissance sauvage des personnes handicapées mentales domine chez beaucoup de professionnels, souvent eux-mêmes soutenus par les parents dans la sourde répression du plaisir amoureux.

Une des conséquences est l'absence fréquente de chambre de couple dans les EHPAD, les foyers médicalisés et les MAS, mais aussi la limitation du droit de visite à son amoureux-se et une organisation de la vie affective « cadrée » par les professionnels.

Un manque de discrétion qui érode le droit à une intimité amoureuse rendue souvent déjà très compliquée par les limitations corporelles des personnes.

- Le dimensionnement géant

Certes, l'excès de dimensionnement de ces établissements médico-sociaux et le souhait de sanitariser ces lieux d'habitation, contribuent à cette réglementation totalitaire du droit d'aller et venir et de disposer de la liberté de vivre.

Les établissements médico-sociaux sont très grands. Leur seuil de rentabilité se situe autour de cinquante places. Le nombre de places augmente avec l'objectif de profit. La grande dimension crée des contraintes sécuritaires et administratives qui éloignent la maison collective du sentiment de chez soi.

En ce qui concerne les personnes atteintes de déficience psychique grave, dont la désorientation, l'institution collective amplifie les difficultés du fait d'une dédalographie labyrinthique géante (Jorge Luis Borges et la dédalographie. Introduction fictionnelle à un archétype spatial - [Manuel Bello Marcano](#)) qui augmente la désorientation et qui d'ailleurs a conduit les

gestionnaires à reconstituer à l'intérieur des grands établissements des petits foyers de vie quotidienne de jour et de stimulation sensorielle.

- L'existence d'un ordre pédagogique institutionnel.

A l'image de l'école des enfants ou de l'hôpital psychiatrique.

L'institution médico-sociale qui accueille des adultes handicapés ou des vieillards est construite sur le modèle de l'institution scolaire autoritaire.

« L'institution est une machinerie disciplinaire et collective qui produit un nouvel être réintégré dans la raison commune par la recomposition insensible des éléments de son existence (Marcel GAUCHET et Gladys SWAIN dans « La pratique de l'esprit humain »).

La déclinaison normative des droits des usagers admis en institution (le libre choix, le droit à la vie privée entre autres) est contrebalancée par le règlement collectif qui tente, à la limite de l'absurde, de faire cohabiter des êtres singuliers dans un cadre collectif préétabli.

Le groupe collectif institutionnel produit alors des règles de survie, là où le groupe familial – de taille plus modeste – produit des sentiments, des attachements, des crises, des réconciliations.

Le groupe collectif de taille importante crée un système de quartiers, de sections de pavillons. Une famille n'est pas pavillonnaire.

(GOFFMAN dans Asiles, cite le système de PARCHAPPE -1852- / « un hôpital compte 400 lits, six quartiers ou pavillons pur calmes, demi -calmes, infirmerie, gâteaux, demi -agités, agités. »

On retrouve, en plus petit, le même type d'organisation dans les MAS, les foyers ou les EHPAD, avec des étiquetages classificatoires justifiés par des degrés de dépendance et par des traitements médicaux.

Dans ces établissements, le sujet qui a été évalué, est affecté dans le groupe qui est censé le mieux lui convenir. Cependant son avis est rarement sollicité. Souvent, la personne très âgée ou gravement handicapée, par manque de langage oral ou lenteur d'idéation, est défaillante dans la capacité d'expression de son choix personnel.

Elle dispose cependant toujours d'un avis et d'une pensée sur les choix qui lui sont offerts, rarement recueillis auprès d'elle, mais le plus souvent auprès de sa famille, de son mandataire, des services sociaux.

- Un habitat affinitaire

Il est souhaitable que le sujet accueilli choisisse son voisinage, sa table à la salle à manger, son étage. Qu'il puisse faire part de ses envies, au moins de sa curiosité, qu'il puisse tâtonner dans les lieux, avant de fixer son nouveau voisinage.

La cohérence entre l'individualité et le groupe prédéterminé par une organisation éducative ou thérapeutique n'est pas évidente, car l'organisation pense à la place de la personne accueillie, propose de façon autoritaire (et par nécessité collective) une organisation efficace, le plus souvent validée médicalement.

Le vieillard, l'adulte handicapé tout comme l'enfant scolarisé, apprennent à obéir aux règles de l'établissement,

Il s'agit d'un ordre pédagogique qui verrouille l'imaginaire, limite son expression, l'empêche de trouver, au milieu d'une vie chaotique du fait de l'âge, du corps ou de la tête, une place singulière, respectée, désirée par l'institution.

« En lieu et place d'un apprentissage fondé sur le mouvement de l'élève vers le maître, sur l'initiative identificatoire, la participation latérale, l'imprégnation anonyme, la spontanéité mimétique... l'organisation du collège impose l'inscription calculée dans un plan d'études progressif... foncièrement sélectif... et axé sur le contrôle » (Dans Marcel GAUCHET et Gladys SWAIN, déjà cités.)

L'EHPAD (ou le foyer de personnes handicapés) n'est pas un collège.

La réclusion sociale des personnes en perte d'autonomie produit une immersion culturelle identificatoire collective (« ils sont tous très vieux, ou ils sont très handicapés) qui annule la singularité.

Il y a symétrie entre le souci de « fabriquer un bon élève » et celui de faire « un beau vieillard » ou un adulte polyhandicapé « bien calme ». Les professionnels disent que le sujet « s'est habitué... »

- » L'élève passe quatre ans au collège avec des récompenses narcissiques, des jeux compensatoires... « (Marcel Gauchet et Gladys Sain). L'adulte lourdement handicapé va passer sa vie entière à l'intérieur du foyer ou de la MAS, subissant l'apprentissage normatif à visée thérapeutique et éducative.

- L'institution en tant que société d'individus

« Accueilli est un geste politique ». Robert Redeker

Au-delà de la critique de l'institution totalitaire : il est possible de réhabiliter l'institution en politisant son existence.

La vie quotidienne, l'accueil, l'espace intime ou collectif sont politiques

Les institutions ne sont pas démocratiques dans leur fonctionnement.

Pour Michel FOUCAULT qui cite BASAGLIA : « les caractéristiques de ces institutions : usine, hôpital, école, asile, c'est la séparation tranchée entre ceux qui détiennent le pouvoir et ceux qui ne le détiennent pas. ».

La limitation de la participation des résidents à faire des choix dans leur vie quotidienne est très visible.

L'organisation réglementaire repose sur une autorité hiérarchique et administrative qui bénéficie de tous les droits.

La législation a prévu une instance de consultation : Le Conseil de la Vie Sociale. Son fonctionnement est obligatoire, mais le plus souvent désuet, ritualisé par peur de ne pas respecter la loi, par peur aussi des parents vécus comme des inquisiteurs de l'institution, qu'il vaut mieux canaliser dans une instance juridique imposante dans laquelle l'institution va leur donner un rôle de faire-semblant.

Au-delà du Conseil de la Vie Sociale, la participation des habitants des institutions à l'organisation de leur vie quotidienne est le plus souvent inexistante.

Nous avons peu de références culturelles actuelles sur un modèle de participation des habitants des institutions. Il faut aller le chercher dans l'histoire de la Psychothérapie institutionnelle du milieu du siècle dernier. Ce modèle de participation était fondé sur la place déterminante de la personne accueillie dans la délibération au sujet des activités de la vie quotidienne (manifestée par la réunion journalière des patients sans ordre du jour, juste pour faciliter l'expression individuelle ou l'écoute uniquement pour ceux qui ne parlaient pas.) L'ensemble des soignants et des autres métiers, dont le responsable, présents à l'heure de la réunion, participaient

à l'assemblée journalière. Il n'y avait pas de hiérarchie à ce moment-là, mais une fraternité de cause commune.

Citons des exemples simples concernant des choix individuels dans la vie quotidienne :

Le choix des menus journaliers, de sa place journalière à une table de la salle à manger, la liberté de choix des horaires pour se lever, se coucher dans un cadre donné, le choix de la décoration de son habitation, d'avoir un ou plusieurs animaux domestiques dans son appartement, de faire faire des petits travaux d'aménagement de plaisir, la liberté de visite, de sortie, l'appropriation du jardin, le choix des loisirs, des activités de détente et culturelle, le droit de disposer d'une clef de son habitation et d'y recevoir, jour ou nuit, la personne de son choix....

La citoyenneté institutionnelle passe par la nomination de rôles sociaux individuels dans le groupe collectif.

La reconnaissance de responsabilités, de réciprocités, de confiance.

La réunion journalière sollicite les habitants pour la distribution des tâches collectives attribuées comme des rôles responsables : le facteur, le travailleur de lingerie, la couturière, l'aide cuisinier, le standardiste, l'hôte ou l'hôtesse d'accueil, l'aide jardinier, l'accompagnateur pour les courses....

Le travail d'élaboration et délibération des décisions devient alors moins hiérarchique, et plus cogéré.

Les « soi-disant limitations intellectuelles » et (où) physique des habitants très âgés ou des personnes handicapées sont souvent mises en avant pour freiner l'activité des instances de représentation des usagers et pour limiter leur participation à la prise de décision simples les concernant, et bien sûr également pour leur attribuer de petits rôles d'activité au sein de l'institution.

Ces limitations existent en tant que restrictions souvent massives des activités, mais le désir de faire avec, d'être sollicité, de faire partie de la communauté active existe tout autant. Il faut bien souvent faire ré-émerger le désir de participation dans une vie de routine en institution.

Dans les instances démocratiques, les soignants, les éducateurs, les proches sont sollicités pour accompagner les personnes les plus en difficulté pour se déterminer et s'exprimer.

Cette attribution de mission à être le contributeur à l'expression démocratique des personnes les plus faibles est une mission essentielle des professionnels et de la parenté également.

Cette mission de parrainage, essentielle pour la participation des personnes en grande difficulté de penser et de s'exprimer, est mentionnée de façon très claire dans le texte ministériel prévoyant le fonctionnement des Groupes d'Entre-Aide Mutuelle (G. E.M) et la gouvernance par les personnes elles-mêmes, soutenues par le parrainage de l'association gestionnaire.

- Une institution doit être discutante

Elle remet en question et installe la personne, quel que soit son âge ou son handicap, dans une envie de projet.

L'institution est un lieu hypothétique, un passage, une passerelle, une retraite, un lieu de repos, de soulagement.

Chez la personne accueillie : la souffrance psychique (très peu exprimée) du sentiment de longue durée de séjour (voir du dernier séjour pour les très vieilles personnes) est éclaircie par le sentiment d'éphémère, de halte, d'hospitalité, d'avenir.

C'est un élément central du travail de projet de vie ; omis la plupart du temps ; considéré comme illusoire ou irresponsable.

- Une posture de l'accompagnement des personnes en manque ou perte d'autonomie très différente.

L'institution est paradoxale

Elle répond à un besoin sociétal, un besoin de soins d'accompagnement, de soulagement familial.

Ses conditions hiérarchiques de fonctionnement et sa dimension géante dénaturent son projet collectif, uniformise son mode de fonctionnement et surtout la production culturelle de la vie quotidienne.

Plusieurs pistes :

- **A**bandonner les projets de construction nouvelle d'EHPAD, d'établissements médico-sociaux, d'une taille de plus de dix à quinze places.

La rénovation des textes sociaux récents encourage les regroupements (c'est-à-dire la concentration économique et budgétaire) dans le milieu associatif à l'image des groupes commerciaux nationaux d'hébergeurs. La symbolique concentrationnaire des moyens renforce l'autoritarisme institutionnel en privilégiant un habitat hospitalier, un règlement qui lui est proche, une culture de lieu de vie identique.

Le sentiment de maison, de chez soi, d'habitation est recouvert d'un langage technocratique, celui des pôles, totalement étranger (voir hostile) aux personnes accueillies.

- Développer des lieux de vie collectifs de petite dimension et en réseau de voisinage, de soins, de services ; des béguinages, insérés dans le tissu urbain ou rural ordinaire, non spécialisés, remplissant la fonction d'accueil et d'hospitalité permanente ou temporaire ou d'urgence.

Des lieux à vivre parmi d'autres habitats sans stigmatisation protéique.

Il existe des expériences d'EHPAD sans murs (voir projet Association des Petits Frères des Pauvres). Expériences proches de l'habitat de tout un chacun, dans lesquels les dispositifs de soins et d'accompagnement se déplacent chez l'habitant, (à l'image des services de soins et d'aide humaine à domicile), mais avec des missions et une offre de soins et d'accompagnement proches de celles des EHPAD classiques.

A l'heure actuelle, les activités de l'accueil en institution et de l'aide à domicile se superposent, s'empilent dans une culture de limite du maintien à domicile qui fait l'entente et la cohabitation sereine des deux types d'organisation (dont les financements sociaux sont cependant très proches)

Dans cet axe de pensée :

- Développer une démarche d'inclusion sociale, à l'inverse de la réclusion sociale, dans un ensemble de dispositifs socio-culturels coopératifs.

Une culture d'inclusion repose sur les échanges incessants entre le dedans et le dehors, une réciprocité. En l'état actuel : les établissements medico-sociaux sont des institutions très fermées au titre sécuritaire, qui est mis fortement en avant par les gestionnaires.

La culture d'inclusion repose sur un préalable :

- Une relation de confiance réciproque entre les habitants et les gestionnaires, les professionnels et les personnes venant de l'extérieur de l'institution, apportant leurs expertises et leurs savoir. Ces personnes sont des sachant, ils possèdent aussi l'enthousiasme issu de l'affection, de convictions morales, philosophiques ou politiques : dont : l'agapè, sentiment amoureux du prochain. Ils sont accueillis sans rivalité, sans sous-estime des savoir, sans méfiance. C'est un véritable projet pour l'établissement.

Une multiplicité de tâches quotidiennes, simples et souvent répétitives, porteuses de lien social et affectif, peuvent être mis en évidence opératoire auprès de volontaires civiques issus, sans distinction, des milieux familiaux ou du bénévolat.

A l'image de ce qui se fait déjà souvent dans les ONG, les grandes associations d'aide aux personnes en difficulté sociale, également dans les services d'accompagnement en fin de vie ; structures qui ne fonctionneraient pas si soixante à quatre-vingt pour cent des effectifs n'étaient pas des volontaires civiques).

Alors il est possible d'imaginer que le gestionnaire d'une EHPAD, d'une MAS ou d'un Foyer de vie anime le travail de beaucoup plus de volontaires civiques que de salariés professionnels...

Il lui faudra cependant des qualités professionnels autres que celle de gestionnaire, des savoir visant l'hospitalité sans limite et culture sans équivoque du lien social.

Enfin,

- **D**é-privatiser le patrimoine des établissements à but lucratif :

Il s'agit des groupes financiers et commerciaux qui marchandisent le secteur de l'accueil des personnes âgées vulnérables ; faisant du profit dans une fonction par nature non lucrative, sans gain de productivité.

Ces groupes commerciaux sont minoritaires dans une activité fortement associative et territoriale (ils représentent cependant autour de 40% de l'activité.)

Privilégier le « Lieu-Bien Public » d'accueil et d'hospitalité des personnes en très grande difficulté de vivre.

La crise de la pandémie que nous venons de vivre met en exergue la qualité du service de soin public et jette un doute sur la vigilance sanitaire dans les EHPAD privées. (Importance du nombre de décès en EHPAD privés pendant la période de la pandémie et surtout absence massive d'information sur la situation, tant aux familles qu'aux organes de presse).

Conclusion

Cette contribution est une analyse critique des conflictualités, le plus souvent silencieuses, entre les habitants des institutions médico-sociales, (dont la mission est d'accueillir des personnes très âgées ou gravement handicapées souvent pendant une très longue tranche de vie) et les gestionnaires proposant, en accord avec les autorités publiques, un modèle de vie désuet, proche de l'hôpital, et n'obtenant pas la satisfaction des habitants. (Plus de quatre-vingt pour cent des habitants des EHPAD n'ont pas fait le choix de vivre en EHPAD).

Les questionnements de satisfaction des familles dont un vieux parent est en EHPAD et des parents d'enfants handicapés, devenus adultes et placés en institution, n'a pas fait l'objet de beaucoup de recherches sociologiques. A l'origine souvent de ce placement : de justes raisons de répit et de carence massive de l'offre de service temporaire. Au sujet de leur silence : un rapport craintif avec les dirigeants associatifs et les gestionnaires ; peur que leur parent ou enfant soit mal considéré à cause de la formulation de leur critique.

.....
.....

- Les observations et les critiques rédigées dans cet article ont été rassemblées par l'auteur qui a exercé pendant plusieurs années le métier de directeur d'établissement médico-social et a été militant bénévole.

Il a publié en Mars 2020 une édition revue et augmentée du recueil de textes poétiques VIEILLITUDE aux éditions de L'Harmattan.

Ce texte est également alimenté depuis trois années par les travaux sur la recherche citoyenne sur l'Article 12 de la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées. Programme CAP DROIT.