

FAMILLES ET CONFLITS DE LOYAUTÉ LORS DE L'ENTRÉE EN INSTITUTION

Catherine Ollivet

in Emmanuel Hirsch , *Alzheimer, éthique et société*

ERES | *Poche - Espace éthique*

2012

pages 423 à 433

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/alzheimer-ethique-et-societe---page-423.htm>

Pour citer cet article :

Ollivet Catherine, « Familles et conflits de loyauté lors de l'entrée en institution », *in* Emmanuel Hirsch , *Alzheimer, éthique et société*

ERES « Poche - Espace éthique », 2012 p. 423-433. DOI : 10.3917/eres.hirsh.2012.01.0423

Distribution électronique Cairn.info pour ERES.

© ERES. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Catherine Ollivet

Familles et conflits de loyauté lors de l'entrée en institution

■ Maladies évolutives par définition, les maladies de type Alzheimer vont provoquer au sein des familles différents conflits moraux et matériels, qui renforcent les sentiments de solitude et d'incompréhension au cœur même des plus proches de la personne malade, et contribuent grandement à la difficulté de prendre des décisions, pourtant parfois indispensables, dans son intérêt. ■

AU SEIN DU COUPLE

Majoritairement âgés, les couples malades-aidants conjoints sont encore aujourd'hui construits sur la valeur de l'engagement, le sens du devoir et la notion culturelle de « couple pour le meilleur et pour le pire » tel que défini par la loi du mariage. Lorsque le pire arrive au bout de quarante, cinquante ans de ce contrat civil et souvent religieux, nul ne se sent autorisé à défaillir. Pourtant, l'évolution même des symptômes de la maladie, l'usure et l'épuisement nerveux de l'aidant, ses propres difficultés de santé pourront et devront à un certain moment remettre en cause la forme de cet engagement. Non pas défaillir à sa parole, mais rester debout aux côtés de son mari, de son épouse malade, autrement, dans un autre

Catherine Ollivet, présidente de l'Association France Alzheimer 93, coordinatrice du groupe de réflexion Éthique et société-vieillesse et vulnérabilités, Espace éthique/AP-HP.

lieu de vie, l'EHPAD adapté à accompagner du mieux possible le stade évolué de la maladie et les besoins de soins et d'aide qui vont avec, devenus impossibles à apporter au domicile.

Cependant, une telle décision ne coule pas de source, ni sur le plan moral, affectif, ni sur le plan matériel et financier.

Confier son conjoint malade à des mains « étrangères » qui ne le connaissent pas est en soi une épreuve morale. Craintes parfois justifiées que l'équipe ne soit pas à la hauteur, sentiment de devenir inutile, les mains vides ne sachant plus quoi faire puisqu'elles ne seront plus occupées à apporter les aides concrètes aux actes essentiels de la vie quotidienne ; même épuisé, le conjoint aidant ne peut le vivre que douloureusement, comme une dépossession de ce qui a constitué l'essentiel de ses cinq ou six dernières années, parfois bien plus, de vie commune dans la maladie à domicile.

La présentation souvent caricaturale qui est faite dans les médias des Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), selon la terminologie glaçante et technocratique de notre pays, ne fait rien pour apporter confiance et sérénité aux conjoints inquiets : les présentations idylliques d'établissements en présence d'un ministre de la Santé visitant de charmantes « vieilles dames » toutes propres, satisfaites et souriantes, entourées de professionnels tous attentifs, respectueux et souriants aussi, ne trompent personne quant à la vérité généralisée d'une telle vie quotidienne en EHPAD. À l'inverse, de sordides images filmées en caméra cachée sèment l'horreur et la terreur, sans plus être, et heureusement, le reflet d'une vérité généralisable, mais toujours crainte.

Comment prendre alors une telle décision d'entrée en institution de son conjoint ? Selon quels critères de choix ? Quelle connaissance du vécu quotidien réel de ceux appelés pompeusement des résidents dans le luxe des dépliants sur papier glacé offerts par les institutions, qu'elles soient publiques, associatives ou commerciales ?

Prendre une telle décision aura aussi des conséquences financières terribles sur le niveau des ressources mensuelles laissées à la disposition du conjoint vivant, survivant même pourrait-on dire, toujours au domicile. Ces conséquences seront d'autant plus lourdes

que le malade est le mari sur lequel repose l'essentiel des revenus de la retraite. Les épouses de ces générations ont, le plus souvent, des retraites dérisoires ou même inexistantes. Elles n'auront plus alors pour continuer à vivre chez elles que le minimum vieillesse, autrement dit au-dessous du seuil de pauvreté en France ! L'entrée de leur mari en institution d'accueil, c'est, au soir de leur vie, l'abandon de toute sécurité financière, la régression de leur pouvoir d'achat, ce qui, dans le langage de ces femmes âgées, ne veut pas dire se payer des loisirs, des téléviseurs à écran plat, des Smartphones et des produits de consommation, mais ne plus pouvoir faire de cadeaux à Noël et aux anniversaires de leurs petits-enfants, ne plus changer ses lunettes, ne plus se faire soigner les dents...

Aider, soutenir ces conjoints, relève du devoir de notre solidarité. C'est ce que font d'ailleurs, depuis vingt-cinq ans, les bénévoles des Associations France Alzheimer dans toute la France, bénévoles ayant été eux-mêmes, dans l'immense majorité des cas, confrontés à ces mêmes difficultés, à ces mêmes souffrances morales. Mais bien plus, aider et soutenir ces conjoints relève du devoir de notre solidarité nationale, en leur offrant enfin un véritable choix entre la vie à domicile avec leur proche malade ou son entrée en établissement d'accueil. Un véritable choix, c'est-à-dire l'accessibilité humaine et financière partout en France à des professionnels du soin et de l'aide à domicile formés, et une diminution sensible du « reste à charge » en institution, ce scandaleux tarif hébergement payé par le malade et sa famille, qui dépasse le plus souvent 2 000 € par mois en France, pour s'envoler vers les plus de 3 000 € dans les grandes villes de nos régions.

DANS LA RELATION ENTRE LE CONJOINT AIDANT ET SES ENFANTS

Les conséquences d'une décision d'entrée en établissement d'accueil ne sont pas que morales, loin de là. Les aspects financiers pèsent là aussi d'un lourd poids dans le conflit moral que vivent les conjoints vis-à-vis de leurs enfants. Ce qu'ils ressentent comme leur « défaillance » va avoir des conséquences financières inéluctables pour leurs enfants.

Si certains couples ont les moyens financiers leur permettant de payer, sans aide sociale, le coût de 3000, 4000 € et parfois plus, mensuel de l'accueil en EHPAD, et de continuer pour le conjoint à vivre chez lui, avec les dépenses incompressibles qui demeurent, la décision d'entrée en institution entraîne pour d'autres une conséquence financière majeure pour les enfants : l'obligation alimentaire. C'est-à-dire l'obligation de contribuer chaque mois au coût de l'hébergement en établissement médico-social de leur père ou de leur mère – à laquelle s'ajoute, dans de nombreux départements, cette même obligation alimentaire pour les petits-enfants vis-à-vis de leur grand-père ou grand-mère malade accueilli.

À la douleur morale de la décision, à la diminution considérable des moyens financiers laissés au conjoint pour continuer lui-même à vivre, vient s'ajouter la honte de devenir une charge pour ses enfants et ses petits-enfants après une longue vie de travail et de sacrifices.

Dans ces générations âgées actuelles, marquées par les conséquences de la guerre, devenir propriétaire du toit familial a été l'objectif de leur vie au temps de leur activité professionnelle. Bien souvent, cet objectif a été atteint au prix de nombreux sacrifices dans leur vie quotidienne : pas ou peu de vacances, dans un temps de travail à l'époque dépassant largement 42 heures par semaine, peu de loisirs personnels – cette génération n'est pas celle de la société de consommation mais bien celle de l'économie. Transmettre à leurs enfants leur maison, seule preuve concrète de leur travail, fait toujours partie de leur engagement moral de couple. Or l'obligation alimentaire est assortie d'une autre contrainte : la prise d'hypothèque sur la maison par le conseil général, distributeur de l'aide sociale à l'hébergement, aide qui n'est qu'un prêt, remboursable au décès du malade sur le bien qu'il laisse en succession.

Des étrangers, infirmière, assistante sociale du conseil général, viennent enquêter au domicile, interrogent, font passer des grilles évaluatrices, exigent documents bancaires, documents fiscaux, liste des biens immobiliers, revenus des enfants... chez des personnes âgées appartenant à une génération dont, la plupart du temps, les enfants n'ont jamais eu la plus petite idée du

montant de la retraite de leurs parents – « parce que c'est un sujet dont on ne parle jamais en famille » !

La décision de faire prendre en charge le malade par un établissement d'accueil signe la double défaillance du conjoint : non seulement il doit impliquer financièrement ses enfants, ses petits-enfants, chaque mois, aussi longtemps que durera la vie de leur parent malade, mais il les prive également de leur succession, même modeste, alors qu'ils avaient imaginé en couple ce que serait la destinée de leurs sacrifices pendant de longues années.

Le cumul de ces obstacles moraux et matériels va conduire de nombreux conjoints aidants à repousser au-delà du raisonnable une telle décision. Au-delà du raisonnable, c'est-à-dire au prix d'un accompagnement inadapté, insuffisant, au détriment de la personne malade, par épuisement nerveux et usure physique, avec le risque majeur d'une situation de crise aiguë du domicile, conduisant le malade aux urgences de l'hôpital, puis à une entrée en EHPAD précipitée, non préparée, et donc encore plus mal assumée.

Mais malheureusement, au-delà du raisonnable peut aussi vouloir dire au prix de la vie même du conjoint aidant, c'est-à-dire jusqu'à son décès avant son malade, ce qui plongera leurs enfants dans des difficultés morales et financières encore plus terribles. L'annonce d'un diagnostic d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée peut signifier, à terme, l'annonce du décès du conjoint avant son malade !

La solidarité humaine et la solidarité financière nationale doivent enfin permettre de mettre en œuvre des actions de prévention dans le but de faire reculer sensiblement ce taux inacceptable de surmortalité des conjoints.

DANS LA RELATION DES ENFANTS AVEC LEUR PARENT AIDANT

Chaque famille construit son histoire de vie au fur et à mesure du temps qui passe. Enfant unique, enfants nombreux, enfants souhaités, enfants non désirés, enfants parfois élevés par des grands-parents, enfants jaloux, enfants préférés, filles, garçons... Toutes les « architectures familiales » sont possibles et représentées dans le

nombre si important d'enfants concernés par une maladie de type Alzheimer d'un de leurs parents. Leur histoire personnelle de vie au sein de la famille, avec parfois de lourds secrets entachant leur relation avec l'un ou l'autre, parent malade ou aidant conjoint, leur vécu actuel dans l'âge adulte (réussite ou échec professionnel, réussite ou échec conjugal, etc.), et bien entendu leur caractère propre vont influencer grandement sur le regard qu'ils vont porter sur leur parent aidant, ses limites, ses contraintes, ses adaptations ou inadaptations à son rôle d'aidant.

Les jugements tombent facilement : « Il est odieux, autoritaire avec maman malade », dit l'un ; « Il est radin, il l'a toujours été, il ne veut pas payer des aides alors qu'il a les moyens », dit l'autre ; « Maman est une tête de mule, elle refuse de me donner des informations pour remplir la demande d'aide sociale à l'hébergement pour papa malade, tout en me disant qu'elle ne peut plus le garder à la maison parce qu'il lui tape dessus ». La fille voulant protéger son père aidant hospitalisé pour un grave problème cardiaque souhaite l'entrée en établissement d'accueil de la maman Alzheimer, mais le fils refuse énergiquement de « placer maman, qui n'est pas si malade que ça », et considère que leur père est responsable de sa maladie cardiaque puisqu'il n'a jamais voulu arrêter de fumer...

Certains enfants et beaux-enfants, proches affectivement et géographiquement, vont peu à peu s'investir de plus en plus auprès de leur parent aidant, mesurant, comprenant la puissance de la charge et du stress qu'il ou elle vit chaque jour, 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. S'efforçant avec tact et efficacité d'apporter leurs actions concrètes, leurs présences affectueuses et rassurantes, ils contribuent grandement à permettre à l'aidant conjoint de conserver des forces pour continuer plus longtemps une vie à deux chez soi.

D'autres à l'inverse, dans une forme de déni des effets de la maladie évolutive elle-même, vont choisir de s'illusionner le plus longtemps possible, « faire semblant, faire comme si » la maladie n'était pas rentrée dans leurs vies à tous. Accablant ainsi, sans le vouloir et souvent sans même s'en rendre compte, le conjoint aidant d'un épuisant sentiment de solitude et d'abandon ; ces enfants qui ne veulent pas, qui ne peuvent pas voir la situation

réelle vont alors précipiter la crise du domicile et l'entrée en institution brutale par KO de l'aidant.

L'importance des conséquences d'une décision d'entrée en institution va inexorablement éroder le lien familial entre des enfants, tous différents, et un parent aidant confronté à une situation exceptionnelle à laquelle rien ne l'avait préparé : nous ne vieillirons pas ensemble mais sous des toits séparés, des étrangers vont se mêler de nos vies, tant sur le plan financier que dans notre relation personnelle intime, y compris en impliquant nos enfants dans tout ce bouleversement des repères construits depuis tant et tant d'années.

DANS LA RELATION DES ENFANTS ENTRE EUX

Depuis bien des siècles, les litiges entre les enfants explosent au moment de la disparition des parents lorsqu'il faut régler « la succession ». Tant de familles l'ont vécu, tant d'œuvres littéraires en décrivent les conséquences plus ou moins terribles, parfois même sordides.

Est-ce l'étrange pouvoir de cette maladie et du deuil anticipé qu'elle provoque ? Est-ce parce que notre parent malade, vivant au présent son passé, nous entraîne à notre tour dans cette réactualisation permanente de nos parcours de vie ? Au sein des fratries, toutes les histoires de l'enfance, de l'adolescence, remontent à la surface, stimulées, intensifiées par les différences dans l'âge adulte entre des réussites variables des uns et des autres dans leurs vies professionnelles, financières, personnelles – sans compter les éventuelles incompatibilités d'humeur entre beaux-frères et belles-sœurs. L'éloignement géographique de certains enfants dispersés dans des régions différentes ne fera qu'accentuer ces incompréhensions, ces erreurs d'évaluation dans la réalité de vie quotidienne de ceux qui sont présents aux côtés de leurs parents, par rapport à ceux qui ne peuvent venir que plus rarement parce qu'ils sont loin.

D'autant que le parent malade participe lui-même à l'attisement de ces discordes. Se plaignant à l'un du comportement de l'autre dans le vécu de sa vérité de personne malade souvent privée

de discernement, pratiquant la politique du « c'est le dernier qui a parlé qui a raison » ; soumise à ses pulsions d'angoisse et à ses idées obsessionnelles de préjudice, sa vérité souvent éloignée de la vérité, mais pas toujours, contribue à la cacophonie d'une communication familiale aléatoire. Les bruits les plus divers courent ainsi au sein de la famille : « il vole papa et lui fait signer des chèques en blanc » ; « elle est méchante, autoritaire et elle a giflé maman »...

Se mettre tous autour d'une table pour envisager moralement et concrètement les solutions à trouver lorsque le maintien à domicile de leur père ou mère malade est fortement compromis est souvent, bien antérieurement, déjà impossible pour de nombreux frères et sœurs. Et il n'est pas rare que ces mésententes aboutissent à des procédures devant le juge aux affaires familiales lorsqu'il va falloir choisir l'institution (Où ? À quel prix ? Selon quels critères ?), et concrètement payer sa quote-part chaque mois.

La décision d'entrée en institution du parent malade, lorsque le conjoint aidant semble avoir atteint ses limites, confronte de nombreux enfants au terrible dilemme du « choix de Sophie ».

Sophie, c'est une jeune mère polonaise qui descend de son wagon avec son fils et sa fille sur le quai d'un camp de concentration. Un SS sadique lui demande alors : « Qui aimes-tu le plus, ton fils ou ta fille ? Si tu choisis, je sauverai l'un des deux. » Sophie dit « Sauvez mon fils » et voit alors partir sa fille directement vers la chambre à gaz. Elle a tenu debout les mois et les années suivantes, portée par la seule idée que son fils était vivant et qu'il fallait qu'elle vive pour le retrouver, seul espoir de « justifier » le choix qu'elle avait été contrainte de faire. Lorsque son camp a été libéré, elle a découvert que son fils avait été tué dès le lendemain de leur arrivée...

La maladie d'Alzheimer est elle aussi « sadique » avec les enfants, lorsque le parent aidant tombe à son tour malade. Cancers, pathologies cardiaques, et parfois même Alzheimer une deuxième fois, frappent si souvent les conjoints. Elle place les enfants devant la cruauté d'une décision difficile, qui attise encore une fois les discordes selon la force de leur lien d'amour filial avec l'un ou l'autre de leur parent.

Qui aimes-tu le plus de ta maman Alzheimer ou de ton papa qui vient d'être opéré d'un pontage coronarien ? Qui préfères-tu ? Ta maman malade d'Alzheimer, dont tout le monde, la famille, les voisins, les reportages à la télévision et les politiques, te dit « il faut qu'elle reste chez elle avec ses repères et ses habitudes », ou ton papa dont on vient de t'annoncer qu'il est atteint d'un cancer et qu'il est possible de le soigner... à condition que ses forces, son énergie vitale, sa volonté de se battre pour lui-même, contre sa maladie, ne soient pas entièrement absorbées par son accompagnement 24 heures sur 24 de son épouse malade ? Qui vas-tu « sacrifier » ? Ta maman Alzheimer en la plaçant, contre sa volonté, dans le premier établissement qui aura une place rapidement, ou ton père, en le laissant continuer son rôle d'aidant et de soignant de son épouse malade... jusqu'à sa propre mort, peut-être même avant elle ?

Face à l'impuissance de pouvoir répondre à leurs deux besoins d'accompagnement, de soins, de présence à domicile, face au sentiment que le parent Alzheimer entraîne inéluctablement l'autre vers la mort, le plus souvent les enfants doivent « sacrifier » l'un en le plaçant en établissement, pour pouvoir sauver l'autre, celui qui est « sauvable », puisqu'il n'a qu'un cancer ou un infarctus ! Ce « choix » qui n'en est pas un ne va pas sans colères ni révoltes, dans lesquelles les complications administratives multiples tiennent une large place.

Comment hiérarchiser les besoins vitaux des deux, les droits au choix, aux soins et à la qualité de vie des deux, ceux de la personne malade d'Alzheimer et ceux de son aidant principal à bout de souffle ?

Et que dire alors lorsqu'un deuxième diagnostic de maladie d'Alzheimer tombe ? Car aujourd'hui, avec l'importante augmentation de l'espérance de vie des hommes, il n'est plus rare du tout de voir dans un même couple l'épouse le plus souvent, atteinte depuis déjà quatre ou cinq ans, accompagnée par son mari, conjoint aidant, chez lequel un diagnostic d'Alzheimer est révélé à son tour.

Quels choix reste-t-il alors aux enfants ? Cinquante ou soixante années de leur univers familial s'effondrent. Il leur faudra

trouver un établissement d'accueil pour les deux, et donc trouver au minimum 5 000 € chaque mois, voir disparaître à jamais le toit familial qui les a vu naître, procéder aux démarches juridiques d'une mise sous protection de justice pour les deux, et décider de presque tout sans leur accord. L'atroce impossibilité de s'appuyer encore sur l'un des deux, le conjoint aidant, révèle brutalement aux enfants l'immensité de la responsabilité qu'il avait jusqu'alors assumée, l'immensité de la responsabilité qui repose désormais sur leurs seules épaules.

« UN MALADE, C'EST TOUTE UNE FAMILLE QUI A BESOIN D'AIDE »

Ce « slogan » de France Alzheimer depuis de nombreuses années prend ici, et dans bien d'autres occasions, tout son sens. Lorsque la grande fracture de l'entrée en institution d'accueil s'impose, toute la famille est frappée, impliquée, bouleversée dans ses repères, ses relations, sa communication.

Il est certain que le scandaleux reste à charge pour le malade et ses proches, dans le paiement mensuel du tarif hébergement de l'établissement, est un facteur majeur cristallisant toutes les autres difficultés. Diminuer cette charge financière induite relève du devoir de la solidarité nationale envers celles et ceux qui ont contribué après la guerre à reconstruire la France et à en faire le pays riche qu'elle est aujourd'hui, malgré les regards parfois si négatifs de certains.

Cela peut-il suffire à résoudre toutes les difficultés vécues ? Certainement pas. Car ces souffrances sont intrinsèques, liées aux particularités mêmes de ces maladies d'Alzheimer et de ce qu'elles infligent à celles et ceux qui les subissent.

Nous serions donc impuissants à changer le cours des choses ?

Au cœur de ma mémoire des milliers de familles rencontrées au cours de ces vingt-deux dernières années de bénévolat, je demeure sincèrement convaincue qu'il existe une large place pour une autre forme de solidarité, celle de la proximité d'un « pair », quelqu'un qui a vécu intimement la maladie dans toutes ses conséquences, et qui a accepté de s'enrichir des expériences multiples des

uns et des autres, familles et professionnels. Chercher inlassablement les mots vrais, authentiques, capables de comprendre, de respecter chacun, mais aussi d'ouvrir des voies pour le possible, l'acceptable, le juste équilibre entre les besoins et attentes de tous ne résout pas les difficultés matérielles et morales des familles à leur place, mais peut certainement y contribuer.

Le principe de solidarité ne peut se réduire à la seule augmentation d'un prélèvement obligatoire, à la création d'un deuxième « lundi de Pentecôte », ou à « faire payer les riches ».

La solidarité concerne chacun d'entre nous, à condition d'accepter humblement de n'entendre en retour que cette phrase : « Je me sens moins seul... »