

Mémoire

Pour la certification du domaine de compétences DC 2.2
Conception et conduite de projet éducatif spécialisé

Du bien-être face à l'inexorable.

Diplôme d'Etat d'Educateur Spécialisé

Session 2017

Sommaire.

INTRODUCTION.....	1
1. LE CONTEXTE INSTITUTIONNEL.....	4
I. Historique et situation géographique.....	4
II. Les valeurs et les missions de l'établissement.....	5
III. Le public accueilli.....	7
IV. Le projet d'accompagnement personnalisé.....	7
V. Les moyens humains.....	8
VI. La démarche qualité.....	9
2. LE DIAGNOSTIC SOCIO-EDUCATIF.....	9
1. La situation éducative : une expérience psychologiquement violente.....	10
II. Michel hier et aujourd'hui.....	14
a. Retour sur son histoire.....	14
b. Aujourd'hui Michel.....	15
1. Sur sa santé.....	16
2. Sur son quotidien.....	18
3. Michel, son rapport à l'argent.....	19
4. Michel et ses proches.....	20
5. Michel et son rapport à la réalité.....	20
6. Michel et les autres.....	21
3. LA PROBLEMATIQUE ET L'ANALYSE.....	25
I. Michel et ses angoisses.....	26
II. Tenter de comprendre le "masochisme" de Michel.....	30
III. Un rejet du collectif ou un caractère observateur ?.....	31
IV. L'amour-propre et à la pudeur : quelles sont leur limite ?.....	34
4. LE PROJET REPENSE ET SON EVALUATION.....	38
I. Le projet au quotidien dans l'ici et le maintenant.....	39
II. Le projet envisagé.....	43
III. Evaluation.....	46
IV. Auto évaluation.....	50
5. CONCLUSION.....	52
6. BIBLIOGRAPHIE.....	56

INTRODUCTION

Ma formation de trois années touche à sa fin. J'ai alterné les cours à l'école et les stages pratiques dans des établissements sociaux et médico-sociaux. Il me reste aujourd'hui à construire ce mémoire, pierre de théorie après pierre d'observation après pierre de pratique qui ont étayé ma réflexion. Au cours de ces trois ans j'ai eu la chance d'œuvrer dans les trois champs de l'éducation spécialisée. J'ai ainsi pu, lors de mes stages courts, accompagner des pré-adolescentes dans une Maison d'Enfants à Caractère Social et des usagers en situation de grande précarité dans un Accueil de Jour. J'ai réalisé mon stage long dans un Foyer d'Accueil Médicalisé dont les résidents sont atteints d'une pathologie psychiatrique. Cette diversité de champs dans ma formation m'a donc fait connaître des publics différents, avec des attentes différentes et de équipes pluri professionnelles variées. J'ai toujours été accompagné par des professionnels soucieux de me transmettre leurs savoirs. Ils ont aussi toujours répondu à mes interrogations. Ainsi dans le quotidien mon positionnement et ma posture s'en sont trouvés facilités.

Je vais m'appuyer pour ce mémoire sur mon l'expérience acquise au cours de mon stage long dans le Foyer d'Accueil Médicalisé car c'est là que j'ai rencontré Michel¹. *« Les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) ont pour mission d'accueillir des personnes handicapées physiques, mentales [...]. L'état de dépendance totale ou partielle des personnes accueillies en FAM les rend inaptes à toute activité professionnelle et nécessite l'assistance d'une tierce personne pour effectuer la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants. Il s'agit donc à la fois de structures occupationnelles et de structures de soins ² »*. Pendant mes 1300 heures de présence dans cet établissement j'ai accompagné des adultes, dont Michel, atteints de schizophrénie, dans les différentes formes qu'elle peut revêtir. Ces résidents, puisqu'on les nomme ainsi, sont très souvent en rupture totale avec la réalité dans une durée imprévisible qui peut varier selon moult paramètres. J'ai pris la définition suivante et vulgarisée de cette maladie car c'est celle qui s'approche le plus de ce que j'ai pu observer chez

¹ Prénom volontairement changé.

² Foyer d'Accueil Médicalisé, définition, disponible sur : <http://annuaire.action-sociale.org/etablisements/adultes-handicapes/foyer-d-accueil-medicalise-pour-adultes-handicapes--f-a-m---437.html>, page consultée le 12/02/17

les résidents : « *La schizophrénie est une maladie du cerveau qui affecte la pensée, les sentiments et les émotions, tout comme les perceptions et les comportements des personnes qui en sont atteintes. Toutes ces fonctions ne sont cependant pas perturbées au même moment et dans la même mesure. De nombreuses personnes souffrant de schizophrénie peuvent avoir un comportement parfaitement normal pendant de longues périodes*³ ».

Pourquoi Michel ? J'aurais pu m'arrêter sur n'importe lequel des trente et un autres résidents du FAM. Car tous possèdent une personnalité, une trajectoire de vie, des aspirations, des projets, des potentialités et des peurs, tout ce qu'il faut qu'ils soient uniques et que leur situation "mériterait" d'être analysée plus en détail pour mieux encore les accompagner. Mais Michel, qui en plus de sa pathologie psychique est aujourd'hui atteint d'un mal incurable, Michel qui est parfois dans le déni de sa maladie somatique et qui pourtant décline de jour en jour, Michel qui est un homme si discret qui dit toujours « *oui* » ou presque toujours, Michel dont la pudeur lui fait refuser tout accompagnement à des actes d'hygiène par des personnels féminins, Michel qui se mêle rarement aux autres, Michel qui fait parfois douter les équipes sur leurs compétences.

J'ai commencé mon stage dans le FAM avec une appréhension certaine car je m'étais laissé aller à écouter mes préjugés. Ces préjugés que mes proches avaient réussi à me transmettre sans que j'y prenne garde et qui me faisaient stigmatiser cette population, étaient essentiellement centrés sur l'aspect de dangerosité des personnes schizophréniques. Je devais faire bien attention à leurs « *réactions physiques agressives et imprévisibles* » (sic) à mon encontre. En réalité j'ai appris que le danger était davantage dirigé vers eux-mêmes que vers les autres. J'ai commencé à observer les résidents dans tous les aspects de leur vie au foyer. Cet univers inhabituel m'a paru étrange. J'ai questionné les éducateurs quant aux types d'approches sur lesquels ils s'appuyaient pour les accompagner dans le quotidien. J'ai eu des entretiens avec le psychiatre de l'établissement afin qu'il m'explique les caractéristiques de la pathologie schizophrénique et ses retentissements sur chaque résident. J'ai ensuite lu les dossiers de chacun et réinterrogé l'équipe sur les points qui me paraissaient manquer de clarté.

³ Schizophrénie, définition, disponible sur : <http://www.schizophrenie.qc.ca/quest-ce-que-la-schizophrenie.html>, page consultée le 12/02/17.

Cette période d'observation m'a permis de rassembler les éléments nécessaires à une première compréhension des besoins et attentes de la population. Après lecture du projet d'établissement je me suis approprié les missions et valeurs du FAM. Durant ce stage j'ai beaucoup été dans l'écoute active⁴ pour tenter d'aider les résidents : pour les comprendre, pour appréhender leur cheminement cognitif et émotionnel afin de coller au plus près à leur raisonnement pour in fine leur apporter une réponse dans l'accompagnement. Je pense avoir été aidé en cela par ma passion et mes interrogations pour ce qui a trait au fonctionnement de la psyché, bien avant ma reconversion dans la sphère sociale et médico-sociale. Les mythes et contre-vérités qui entourent les maladies psychiques sont encore fréquents. Les personnes souffrant de schizophrénie sont souvent victimes de stigmatisation ce qui peut fortement aggraver leur sentiment d'isolement et de solitude.

Et puis il y a la situation que j'ai vécue avec Michel et que je relate dans ce dossier, cette situation, cette seconde où il m'a dit : « *J'ai peur de mourir* ». J'ai perçu à ce moment-là toute l'angoisse véhiculée par ce propos. Que répondre dans l'instant ? Ces constatations et un approfondissement des concepts de déni, de pudeur et d'amour-propre, de retrait, d'angoisse m'amèneront dans un premier temps à poser une problématique que j'affinerai au fur et à mesure de l'avancement de mes réflexions et que je résume ici : par quelles ressources un éducateur spécialisé inscrit dans un FAM pour adultes présentant des pathologies psychiques peut-il accompagner un résident dont l'espérance de vie est des plus courtes vers un bien-être physique et moral ? Afin de bien situer le contexte je présenterai tout d'abord l'établissement et son fonctionnement, puis la situation vécue avec Michel. Des éclairages quant à sa personne et à ses comportements seront exposés dans le diagnostic socio-éducatif et celui-ci analysé. J'évoquerai ensuite le projet qui a été mis en place alors que j'étais encore dans la structure et quelques modalités d'accompagnement que j'aurais proposées (et qui doivent être pensées avec l'équipe). Je terminerai, juste avant la conclusion, par évaluer le projet initié auprès de Michel puis mon auto-évaluation sous forme d'autocritique.

⁴ Caroline VASILESCU-DECILAP, psychologue formatrice, cours de psychologie 1^{ère} et 2^{ème} année.

1. LE CONTEXTE INSTITUTIONNEL.

En préambule je vais présenter la structure dans ce qui la caractérise le plus, dans laquelle j'effectue mon stage long et que j'ai choisie comme théâtre pour rédiger ce mémoire. Je suis amené, dans cette institution, à accompagner des personnes en situation de handicap psychique. Je les nommerai "résidents" dans cet écrit car c'est le terme courant employé par l'ensemble du personnel éducatif et du personnel soignant. Faisons donc connaissance, ci-dessous, du Foyer d'Accueil Médicalisé "Les Bleuets"⁵, de son historique, de ses valeurs et missions, du public qu'il accueille et de ses moyens réglementaires, humains et matériels.

I. Historique et situation géographique.

L'établissement⁶ fait partie d'une association à l'écoute et au service de personnes en souffrance psychique depuis 30 ans. Cette association régit par la loi de 1901 est financée par le Conseil Départemental, l'Agence Régionale de Santé, la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile de France et la Direction Régionale et Interdépartementale de l'Hébergement et du Logement. Elle apporte son soutien moral et son professionnalisme aux projets de vie des usagers, dans une éthique et un dynamisme où la parole de l'autre et le respect de la personne sont les préalables à toute action.

L'association est présidée par l'Union Nationale des Amis et Familles des Malades Psychiques (UNAFAM).

Il me paraît important de s'arrêter sur l'historique de sa création afin de mieux appréhender ses valeurs.

Au début des années 1980 un groupe de parents membre de l'UNAFAM fonde l'association dans l'objectif de créer des formes alternatives à l'hospitalisation psychiatrique chronique. L'association a pour but de mettre en œuvre les moyens susceptibles de favoriser la réinsertion sociale de personnes sujettes à des troubles psychiques par la création et la gestion de structures appropriées.

⁵ Nom volontairement changé.

⁶ Je me suis inspiré du Projet d'Etablissement (version 2015) pour rédiger cette première partie.

Il s'agit principalement de personnes hospitalisées depuis de très nombreuses années ou séjournant chez leurs parents avec une prise en charge que ces derniers ne peuvent plus assurer.

C'est ainsi que le projet d'accueil de personnes lourdement affectées par les troubles psychiques est mis en œuvre et se traduit par l'ouverture du Foyer d'Accueil Médicalisé en 2003 (FAM). Il s'agit du premier FAM pour malades psychiques en région Ile-de-France.

Le FAM est un établissement médico-social au sens des dispositions de l'article L-312-17 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF).

Le FAM relève de la compétence conjointe du Préfet et du Président du Conseil Départemental. Le FAM est habilité à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale par arrêté du Président du Conseil Départemental.

Le Foyer est financé par prix de journée fixé par le Conseil Départemental lors de l'approbation des budgets présentés par l'établissement. Ce prix de journée prend en charge les dépenses courantes de fonctionnement, les frais de personnel et les charges afférentes à ses locaux pour l'hébergement.

Les résidents s'acquittent d'une contribution à leurs frais d'hébergement dont le calcul est fixé par le règlement départemental de leur département d'origine. Ces sommes sont reversées intégralement au Conseil Départemental.

L'Agence Régionale de Santé prend en charge les dépenses des personnels médicaux et para médicaux ainsi que les traitements médicaux concernant l'affection psychiatrique.

Ouvert sur l'extérieur, le Foyer est implanté au cœur de la ville dans un quartier calme composé de résidences pavillonnaires et de quelques PME. Il est proche de toutes les commodités annexes (loisirs, commerces, santé...) ainsi que des terrains de sport (football, rugby, piscine, parcs), et des centres culturels (médiathèque, cinéma), et lieux de culte.

II. Les valeurs et les missions de l'établissement.

Chaque personnel de l'association contribue à reconnaître dans chaque personne accueillie, sans omettre l'existence de ses troubles psychiques et de ses difficultés, sa valeur, sa dynamique, ses chances d'exister dans sa différence et ses particularités.

Œuvrer au profit de personnes sujettes à des troubles psychiques et notamment atteintes de schizophrénie nécessite pour le personnel du FAM la reconnaissance et l'adhésion pleine et entière aux valeurs humaines qui structurent son action et lui donne son sens.

La valeur de la personne est placée au-dessus de tout. Le personnel du FAM doit lui donner toutes les chances d'exister, d'aller jusqu'au bout d'elle-même dans ses choix, dans sa dynamique, dans ses réseaux de relation.

L'acquisition de la responsabilité de l'usager est un objectif permanent qui fait l'objet de la plus grande attention, créativité, invention et recherches permanentes pour le concerner.

Tous les moyens humains et matériels disponibles dans l'association, l'établissement, le service, sont mis au service de l'accueil de la personne, de sa santé, de son bien-être et de son projet de vie.

En résumé, c'est la reconnaissance de l'altérité, de l'exercice de sa responsabilité, du respect de l'autre avec ses richesses et ses difficultés qui fondent l'espace de la rencontre et de l'accompagnement avec l'usager et a pour but de favoriser la meilleure insertion possible et la plus grande autonomie personnelle et sociale des usagers.

L'association est une association laïque qui ne s'interdit pas de collaborer avec des structures d'obédiences diverses tant qu'elles participent à concourir à la réalisation et des objectifs de l'association des souhaits des résidents. Ces souhaits sont repérables et traçables au travers de leur projets personnalisés⁷.

Le Foyer assure un accompagnement aux traitements psychiatriques prescrits en relation avec le médecin et l'équipe "soins", ainsi que la prévention et l'accompagnement aux soins des affections somatiques. Par ailleurs, une organisation précise, autorise une offre large et ouverte d'activités individuelles et collectives de diverses natures, intellectuelles, psychomotrices et socialisantes, susceptibles de maintenir ou de favoriser le développement des capacités à rencontrer autrui et de consolider les possibilités d'autonomie.

Des réflexions menées lors de réunions internes au foyer, auxquelles j'ai parfois participé, ont confirmé les bien-fondés du projet d'établissement, en réaffirmant et précisant toutefois que le FAM a pour vocation d'assurer un cadre de vie agréable,

⁷ Cf paragraphe IV

adapté, sécurisé et ouvert qui garantit la liberté d'aller et venir des résidents. De plus il s'agit de proposer un accompagnement individualisé dans tous les actes de la vie quotidienne afin de maintenir ou développer les acquis et compétences des personnes. La vocation du FAM est également de favoriser l'intégration de la personne dans la cité et la maintenir dans une vie citoyenne et de développer et mettre en œuvre un projet d'animation de qualité en lien avec les besoins spécifiques des personnes. Enfin, le maintien de la stabilité psychique et de la bonne santé physique des personnes est constamment recherché.

III. Le public accueilli.

L'établissement accueille 32 personnes présentant des troubles psychiques chroniques relativement stabilisés par les traitements ainsi que des déficiences rendant impossibles une insertion professionnelle, même en milieu protégé, ou une intégration dans des établissements médico-sociaux non médicalisés.

Ces personnes sont des femmes et des hommes de 20 à 60 ans au moment de l'admission, accueillis sans limitation de durée, tant que leur état de santé reste compatible avec l'équipement de l'établissement.⁸

Les personnes disposent d'une notification de la MDPH les orientant sur l'établissement, souvent sur les indications du réseau associatif, des Centres Médico-Psychologiques et des structures médico-sociales.

Aujourd'hui le constat est le suivant : d'un côté un vieillissement du public accueilli depuis l'ouverture avec des personnes qui ont plus de 60 ans et de nouveaux arrivants de moins de 30 ans. Cette évolution a des incidences sur toutes les dimensions de l'accompagnement mis en œuvre au sein du Foyer.

L'établissement a donc appris à individualiser son accompagnement, adapter son infrastructure et ses organisations pour répondre aussi bien aux besoins d'un public âgé qu'à ceux d'un public plus jeune.

IV. Le projet d'accompagnement personnalisé.

Le projet personnalisé tient compte du passé, du présent et anticipe le futur quel qu'il soit. Il se construit à partir des attentes affectives, relationnelles, spirituelles, etc.

⁸ Cette phrase tirée du projet d'établissement est très importante pour la compréhension du diagnostic socio-éducatif énoncé dans la partie 2 de ce document.

exprimées par la personne mais également au regard des besoins psychiques, physiques et sociaux repérés. Véritable clé de voûte de l'accompagnement médico-social et sanitaire, le document qui en émane trace les objectifs de vie du résident et constitue la feuille de route de tous les professionnels. Dans le cadre de l'individualisation des offres le résident a la possibilité d'être accompagné dans 4 dimensions : médico-social, soin, animation, hôtelier. A l'issue de sa validation par le résident et si ce dernier donne son accord le projet est présenté à son représentant légal ou à sa famille.

V. Les moyens humains.

Le FAM emploie 33 professionnels en CDI qui se répartissent comme suit : 11 postes dédiés à l'accompagnement médico-social de terrain (ME, AS, AMP, CESF)⁹, 5 postes à la surveillance et au suivi sanitaire (4 infirmiers et un psychiatre), 9 postes à l'hôtellerie, la maintenance et la surveillance des locaux, 2 postes administratifs (Assistante Sociale, secrétaire) et enfin 2 postes de pilotage (1 Directrice et 1 Chef de Service). L'amplitude horaire est de 07h00 à 21h00 pour les personnels de terrain. La surveillance et l'accompagnement la nuit¹⁰ sont assurés par un veilleur présent de 21h00 à 07h00.

J'évolue dans l'équipe médico-sociale de terrain pour accompagner les résidents dans tous les moments de leur vie quotidienne. A ce titre, je suis en contact permanent avec eux mais aussi avec les autres membres de l'équipe pluri professionnelle soit par la communication verbale dont les réunions, soit par la communication écrite (rapports, cahier de liaison..). J'ai la chance d'avoir rapidement eu la confiance du chef de service et de l'équipe ce qui me permet de travailler de manière autonome et responsable. A la demande de la Directrice, j'ai initié la refonte des procédures relatives à l'établissement des synthèses et des projets d'accompagnement personnalisés. Cela a été pour moi l'occasion de mieux connaître les attentes de l'équipe en termes d'accompagnement médico-social ainsi que celles des résidents.

⁹ Mon référent ES a quitté la structure peu après mon arrivée. Il n'a pas été remplacé. C'est le chef de service qui est mon référent aujourd'hui.

¹⁰ Car il existe une "vie nocturne" dans le foyer.

VI. La démarche qualité.

Je terminerai cette première partie est faisant référence à la loi de 2002-2 rénovant l'Action Sociale et Médico-Sociale que le FAM a mis en application. Conformément à l'article 311-3 du Code d'Action Sociale et des Familles (CASF) énonçant l'exercice des droits et libertés individuels à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux, le FAM a mis en place les outils énumérés dans l'article 311-4. Ils sont systématiquement remis à la personne lors de son admission.

Par ailleurs, une évaluation externe a récemment été réalisée. A l'issue de cette évaluation, un plan d'action a été proposé. Une évaluation interne doit être prochainement reconduite qui dressera un bilan exhaustif de l'avancement des actions engagées. Il est important de noter que le FAM dispose maintenant d'un Référent Qualité en lien avec le département Qualité de l'association.

Au-delà des recommandations fondamentales de l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ANESM) l'établissement s'attache particulièrement aux recommandations portant sur la qualité de vie en FAM et en MAS.

Enfin, je souhaiterai faire état de la démarche de bientraitance et de prévention de la maltraitance qui fait l'objet d'un travail régulier de la part des équipes, notamment par le biais d'un questionnement permanent autour des situations.

2. LE DIAGNOSTIC SOCIO-EDUCATIF.

Dans la partie ci-dessus, j'ai posé le décor. Je voudrai maintenant relater la situation que j'ai vécue avec Michel, la personne que j'ai choisie pour sujet principal de ce mémoire et qui en sera l'acteur. Puis je ferai un retour sur l'anamnèse de Michel et présenterai le contexte social et familial dans lequel il évolue aujourd'hui, ses forces, ses faiblesses. Je terminerai cette partie en posant quelques hypothèses de compréhension entrevues aujourd'hui quant à sa situation physique et émotionnelle en rapport avec le contexte global.

1. La situation éducative : une expérience psychologiquement violente.

J'ai vécu cette situation seul avec Michel. Elle se passe au mois de février 2016. J'étais de vacation du soir. Vers 18h00 comme à l'accoutumée je me dirige vers le bâtiment 2 pour inviter les résidents ayant des traitements du soir à passer les prendre à l'infirmerie car nombre d'entre eux doivent être sollicités. Alors que je rentre dans le bâtiment, j'aperçois Michel assis sur une chaise dans le froid, vêtu d'un pull-over en train de fumer une cigarette. Les bâtiments du foyer sont "non-fumeur" même si dans la pratique certains résidents fument dans leur chambre... Michel n'est pas de ceux-là. Je m'inquiète de le voir dehors par ces températures très basses et je m'enquiers de son état : « *Tu n'as pas froid Michel* ». Il me répond : « *Tu m'attends, j'ai presque terminé et je remonte dans ma chambre* ». Michel est l'un des rares résidents que je tutoie. Peut-être parce que nous n'avons que quatre années de différence d'âge. Je pense que nous nous sommes tutoyés tout naturellement. Je demande à une collègue qui passe à ce moment de solliciter à ma place les résidents pour qu'ils prennent leur traitement et je propose à Michel de rester avec lui puis de le raccompagner dans sa chambre en attendant le dîner. Ce qu'il accepte non sans m'avoir proposé une cigarette. A ce moment mon instinct me dit qu'il a envie de parler. Pourtant, c'est un "taiseux". Le « *Tu m'attends* » qu'il a prononcé n'était pas une question mais plutôt une affirmation et puis il a accepté que je le raccompagne. Ce soir il n'est pas dans sa chaise roulante. Il est vrai qu'il ne l'utilise pas systématiquement même s'il a de plus en plus de difficultés à se déplacer. Je lui demande s'il veut que j'aille chercher sa chaise, à quoi il me répond « *Non, si tu m'aides ce ne sera pas la peine* ». Je m'inquiète de sa santé : « *Tu fumes beaucoup Michel* ». Je me garde d'ajouter « *Tu ne devrais pas* ». En effet, Michel est atteint d'un cancer du poumon. Je l'évoquerai plus loin dans le diagnostic médico-social. En revanche, je refuse la cigarette qu'il me propose en prétextant le froid qui me gagne. Pourtant cette cigarette c'est une sorte de médiation. Elle invite aux confidences. Je l'ai déjà utilisée à l'extérieur. Mais dans le foyer les personnels ne sont pas autorisés à fumer.

Il me dit : « *Avant de remonter peux-tu m'accompagner pour m'acheter du tabac ?* ». Il roule lui-même ses cigarettes. Ce n'est pas une question de goût mais de coût, nous en avons parlé une fois. Je suis habitué avec les autres résidents à ce type de revirement : accepter une proposition puis immédiatement demander autre chose. Je

lui réponds que je dois d'abord prévenir les collègues. Je sais que dans son état il ne devrait plus fumer mais la décision lui appartient. A ce moment, j'ai une idée en tête. Le bar-tabac n'est pas loin du foyer mais Michel se déplaçant très difficilement je décide de prendre la voiture. Après avoir été acheter ses cigarettes je lui proposerai de "prendre un pot", ce sera l'occasion de vérifier s'il veut me parler. Je gare la voiture le plus près possible du bar-tabac afin qu'il n'ait pas trop à marcher. Michel achète 2 paquets de tabac en me disant que comme cela il ne me dérangera pas pendant quelques jours. Je lui fais remarquer qu'il peut aussi compter sur les autres membres de l'équipe éducative en cas de besoin. Au bar, je propose à Michel, compte tenu de la proximité du diner, de prendre une boisson sans alcool, une menthe à l'eau car je sais que Michel a eu de gros problèmes avec l'alcool par le passé. Je lui rappelle que le diner est proche mais que néanmoins nous pouvons prendre notre temps pour parler. Si nécessaire j'appellerais le foyer pour que les collègues nous gardent des plateaux-repas.

J'avance : « *Tu as besoin de me parler, Michel ?* ». Il baisse les yeux. Il a l'air de s'armer de courage pour me répondre : « *J'ai peur de la mort* ». A cet instant je me sens désarmé, impuissant. C'est la première fois que je suis confronté à ce type de situation. Que puis-je répondre ? Je suis sûr qu'il attend que je réagisse. Je sens que je dois dire quelque chose même si je sais que dans certaines situations l'éducateur doit accepter d'être impuissant¹¹. Je sais que dans son passé Michel a fait des études de philosophie. Aussi je suis tenté de lui citer Epicure mais sans me souvenir des termes précis je sais que ce n'est pas adapté à la situation présente¹². Alors je réponds ce qui me paraît être une évidence : « *Moi aussi, j'ai peur de la mort, tout le monde a peur de la mort* ». Je ne sais pas si mon propos l'a rassuré. Il poursuit : « *Mais pourquoi j'ai peur alors que le médecin m'a dit que j'étais guéri ?* ». Je suis maintenant le cheminement de son raisonnement. J'ai appris en réunion d'équipe par le psychiatre de l'établissement que depuis peu, l'oncologue avait décidé d'arrêter la chimiothérapie. Cet arrêt a été motivé par la stabilisation de l'évolution des métastases. Comment l'oncologue a-t-il présenté la situation à Michel ? Je n'ai pas eu de retour de l'équipe de soins du foyer à ce sujet. Je sais que

¹¹ Mathieu BREGEGERE, Formateur, « *Cours de Philosophie* », 3^{ème} année.

¹² Je retrouverai cette citation d'Epicure plus tard « *La mort n'est rien pour nous* », *Lettre à Ménécée*. Elle me servira plus tard dans des échanges avec l'équipe.

cette chimiothérapie a été remplacée par une immunothérapie¹³. Il n'y fait pas allusion. D'après ce que Michel vient de me dire, il se croit guéri. Est-il dans le déni, cette anosognosie¹⁴ fréquente chez les personnes schizophrènes et dont le psychiatre du foyer m'a informé ou croit-il réellement qu'il est sauvé, ou sent-il un mieux dans son état, ou encore est-ce dû à l'avancée dans l'âge qui lui fait prendre conscience de sa finitude ? Dans ces hypothèses intervient le décodage du code puisqu'il n'y a pas d'éléments cliniques que je qualifierai de palpables. Ah si au-delà de l'empathie je pouvais lire dans les pensées de Michel ! Il a aujourd'hui 64 ans. Je lui dis qu'avoir peur de la mort même pour une personne en bonne santé est une pensée normale et que c'est parce que nous vivons que nous devons tous un jour mourir. La mort est une composante irréductible de la vie.

Michel me regarde, je perçois de l'angoisse dans son regard. C.André, psychiatre, a écrit : « *L'avenir et la mort nous tourmentent car ce sont les deux plus grandes incertitudes*¹⁵ ». Dehors il fait nuit et froid. C'est une atmosphère qui s'ajoute à la morosité de nos réflexions. Nous restons accoudés au comptoir, nous sommes silencieux. Je voudrais aller plus en avant dans notre discussion, comprendre pourquoi cette pensée lui vient à cet instant, le questionner davantage sur cette peur qui le taraude, lui faire mettre des mots sur son tourment, qu'il verbalise le pourquoi. Pour moi, notre échange a été trop bref. J'attends qu'il poursuive. Il ne le fait pas. N'ose-t-il pas ? Je respecte son silence car je me dis qu'avoir prononcé ses paroles « *j'ai peur de la mort* » a peut-être représenté un effort psychique important pour lui.

Je lui propose de rentrer au foyer. Sur le chemin du retour je lui demande si je peux faire état de notre discussion à l'équipe. Il me dit que oui. Je lui signifie que son questionnement est important, que beaucoup de personnes se posent des tas de questions sur ce sujet, et que s'il en est d'accord nous poursuivrons une autre fois tous les deux ou en associant d'autres résidents et/ou des collègues. Sans préjuger de ceux-ci, j'ai réalisé par la suite que ma proposition aurait pu ne pas être suivie d'effets si l'équipe n'avait pas été d'accord avec moi. Je partage la conception de JH

¹³ Vulgarisé : Traitement qui mobilise et active les défenses immunitaires d'un malade.

¹⁴ Incapacité pour un patient de reconnaître la maladie dont il est atteint : In Dictionnaire Larousse, disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/anosognosie/3761>, page consultée le 12/09/2016.

¹⁵ Christophe ANDRE, « *Je médite jour après jour* », Iconoclaste, 2016, P 209.

Déchaux, professeur de sociologie, lorsqu'il écrit que : « *La mort alimente un très fort sentiment de gêne et fait l'objet d'un tabou qui interdit l'expression des affects*¹⁶ »

Je sens qu'il y a maintenant un travail d'accompagnement à faire sur l'angoisse de mort ressentie par Michel et qui, je suppose, le fragilise. A ce moment je me souviens qu'il y a quelques semaines nous avons évoqué en réunion de service le moment où nous devrons nous séparer de Michel. Le moment où le foyer ne sera plus en mesure de répondre à ses besoins médicaux essentiels compte tenu de l'évolution de son cancer. La traduction était simple : "A partir du moment où des soins palliatifs seront nécessaires". Je sais que Michel a été prévenu et il a répondu qu'il était d'accord. Il semblait à cette époque être conscient que ses jours étaient comptés. Il n'en a pas fait allusion ce soir. Mais depuis, la décision a évolué. Il restera au foyer. Il en est informé. Nous ferons appel à une équipe spécialisée dans la fin de vie. Mais aujourd'hui on ne lui a pas explicitement exposé ce dernier point. A la réflexion pourquoi aurait-il fait état de la première décision puisqu'il associe l'arrêt du traitement à la guérison. Là aussi je perçois qu'un accompagnement vers un changement de modalités de soins doit être rapidement engagé sinon il y aura probablement rupture avec son environnement et détresse¹⁷. Ajouter cette détresse psychologique à sa détresse physique provoquée par son cancer en phase terminale serait pour moi synonyme de maltraitance.

Il est trop tard pour que je le raccompagne dans sa chambre. Nous nous rendons directement au restaurant du foyer. Je le laisse s'installer à sa table habituelle (beaucoup de résidents ont "leur" place par affinités, ou force de l'habitude). Je m'assoie à une autre table. L'heure que je viens de passer m'a psychologiquement épuisé. Avait-il simplement besoin de m'exprimer son angoisse ou attendait-il une réponse ?

Une fois le repas terminé, j'ai relaté dans le logiciel de transmission la situation que je venais de vivre avec Michel dans le détail. Lorsque j'écris "détail" aujourd'hui je me rends compte que je donne dans ce mémoire encore davantage de détails et notamment dans ses réactions verbales. Ce qui tend à prouver, pour moi, que

¹⁶ Jean-Hugues DECHAUX, « La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve », *L'Année sociologique*, 1/2001 (Vol. 51), p. 163.

¹⁷ ANESM, « Prise en compte de la souffrance psychique chez la personne âgée », disponible sur : http://www.ansm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-Agees-Souffrance_psychique_BAT.pdf, page 10, consultée le 24/09/2016.

rédigé un écrit à chaud est empreint d'une subjectivité émotionnelle et que ce qui marque davantage que les paroles est surtout l'aspect dynamique dans l'échange c'est à dire le rapport au corps et au déplacement dans l'espace avec la personne accompagnée à l'instant "t".

J'ai ensuite mis l'échange que je venais de vivre avec Michel à l'ordre du jour de la réunion institutionnelle suivante.

Une première question socio-éducative se dégage de ce récit : Comment la fois accompagner Michel sur ses angoisses de mort et vers la fin de sa vie puisqu'à court-moyen terme elle est inéluctable.

II. Michel hier et aujourd'hui.

a. Retour sur son histoire.

Pourrais-je écrire que l'histoire de Michel est banale ? Non, car même si elle ressemble étrangement à celles que l'on peut rencontrer dans les FAM et dont les protagonistes ont été dans des situations identiques, Michel est un personnage unique car il a ressenti des émotions qui lui sont propres, qui ont résonné en lui selon son propre système pour s'en extraire et faire naître ses comportements à nuls autres semblables. Parce que chaque être humain est différent, parce que chaque être humain existe dans sa singularité. C'est là que réside pour moi la difficulté de l'empathie. Je reviendrai sur cette notion qui m'est chère plus tard. J'ai exposé ci-dessus la situation éducative vécue avec Michel. Je souhaiterai maintenant exposer son quotidien dans le foyer, son comportement verbal et gestuel, son rapport à l'argent, son rapport avec la réalité, ses relations avec ses pairs et avec le personnel, en fait, dans ce qui fait que Michel est Michel, unique et indivisible. Je ne fais pas de jeu de mots sur sa pathologie schizophrénique en écrivant "indivisible" car même si sa pensée, sa personnalité sont fragmentées il n'en reste pas moins pour moi qu'un être entier.

Michel est né dans le sud de la France en 1952. Il est le benjamin d'une fratrie de quatre enfants. Il a deux frères et une sœur. Il est célibataire. Michel suit une scolarité normale jusqu'au baccalauréat. Il effectue une première année de philosophie à la faculté avant que des troubles psychiques ne nécessitent une première hospitalisation. Il a alors 20 ans. Il n'est pas en capacité de travailler. Il

habite dans une chambre de bonne dans le même immeuble que ses parents en région parisienne. Il est suivi en hôpital de jour. Un essai de vie en appartement thérapeutique dure un an et demi. Michel y met fin de lui-même car il souhaite être plus indépendant. Il retourne vivre dans la chambre de bonne. Il est toujours suivi en hôpital de jour mais il y fait aussi de longs séjours en hospitalisation complète. En 2003, Michel est hospitalisé à la demande d'un tiers suite à une intoxication alcoolique ayant des répercussions somatiques. Il apparaît qu'il ne peut plus vivre seul sans mettre sa santé en danger. Son retour au domicile est menacé car le maintien dans son appartement repose sur le soutien matériel de ses parents. Or la relation s'est épuisée et tourne au conflit surtout depuis la demande d'hospitalisation faite par ces derniers. Michel demande donc à l'assistante sociale de l'hôpital de lui trouver un lieu de vie. Sa stabilisation étant bonne, il est orienté au foyer où il est admis en 2004 à l'âge de 52 ans. Je n'ai pas pu retrouver un quelconque écrit qui relaterait l'arrivée et l'installation de Michel dans le foyer. Quant au personnel présent durant cette période, il a déjà quitté l'établissement. Nous ne sommes tous que de passage ici et là !

b. Aujourd'hui Michel.

Dans cette partie, je présenterai Michel "aujourd'hui", dans tous les aspects qui régissent son quotidien.

Il me paraît utile en préambule de s'accorder sur le mot diagnostic. La définition du Larousse est¹⁸ : « *Temps de l'acte médical permettant d'identifier la nature et la cause de l'affection dont un patient est atteint ou identification d'un mal, d'une difficulté etc... par l'interprétation de signes extérieurs* ».

Quant au diagnostic socio-éducatif, c'est : « *Une photographie à un instant "t" de la situation d'une personne accompagnée et de la dynamique dans laquelle elle s'inscrit* »,¹⁹ dans le contexte social du moment.

On retrouve bien dans cette dernière définition l'étymologie du mot diagnostic, du Grec : « *Capable de discerner* » et c'est sur celle-ci que je m'appuierai.

¹⁸ Larousse, définition « diagnostic ». In Dictionnaire Larousse en ligne. Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/diagnostic/25154L>, page consultée le 03/09/2016.

¹⁹ Cours de 2^{ème} année.

Ce diagnostic repose sur mes observations mais également sur les entretiens pour la plupart informels que j'ai eus avec les membres de l'équipe pluri professionnelle (soin, entretien, hôtellerie). Il prend également en compte mes lectures du dernier Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP) de Michel (mars 2016) et de sa synthèse (juin 2016). Il se veut sans interprétation.

1. Sur sa santé.

Michel a maintenant 64 ans. Mais aujourd'hui, sa pathologie somatique le fait paraître bien plus âgé. C'est la perception de l'ensemble des personnels. C'est l'un des résidents les plus anciens du FAM. Ce paragraphe est rédigé suite à un entretien avec le psychiatre de l'établissement : Il est diagnostiqué "schizophrénie²⁰ paranoïde chronique".

La schizophrénie est définie comme : « *est une affection psychotique. Le malade présente un relâchement des associations entre idées, émotions et attitudes. Le discours est parfois illogique et difficile à suivre. L'expression émotionnelle est sans rapport avec la situation. Cette désorganisation se traduit par des conduites qui paraissent étranges. La forme paranoïde (celle dont souffre Michel) entraîne une perception erronée de la réalité dont le sujet n'a pas conscience. Les idées délirantes n'ont pas de lien entre elles et peuvent être persécutives, mystiques, mégalomaniaques... Cette activité délirante peut s'accompagner d'une forte angoisse²¹* ». Pour Michel cette pathologie se traduit par des épisodes persécutifs : Il croit qu'il est espionné dans sa chambre.

Je défini dès maintenant le mot angoisse²² : « *sensations physiques de constriction et d'oppression qui accompagnent l'anxiété* ». L'anxiété²³ étant : « *trouble émotionnel se traduisant par un sentiment indéfinissable d'insécurité* ». Aujourd'hui dans le langage courant, les deux termes sont employés l'un pour l'autre. Une autre définition de l'anxiété que nous avons eue en cours de psychopathologie de 2^{ème}

²⁰ Larousse, définition « schizophrénie » : du grec *skhzein*, fendre, et *phrên*, pensée. In Dictionnaire Larousse en ligne. Disponible sur :

²¹ Résumé par moi-même, disponible sur : <http://www.psycom.org/Troubles-psychiques/Schizophrénie-s>, page consultée le 26/10/2016.

²² Définition Larousse « angoisse », disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/angoisse/3528>, page consultée le 05/10/2016.

²³ Définition Larousse « anxiété » disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/anxiété/4369>, page consultée le 05/10/2016.

année est : « *réaction émotionnelle dans la crainte de la survenue d'un danger identifié* ». Ici, le danger c'est peut-être la mort.

Aujourd'hui, Michel présente toujours des troubles de la concentration, de la diffiusion (troubles du cours de la pensée dans lequel le flux des idées s'éparpille anarchiquement)²⁴. Il est suivi en psychiatrie par le CMP. Les doses de son traitement neuroleptique ont été diminuées depuis début 2016. Néanmoins il lui arrive de ne pas descendre prendre ce traitement. Dans ce cas l'équipe le lui monte ou lui donne lors des repas.

Au niveau somatique, un adénocarcinome²⁵ bronchique a été détecté dans le courant de l'été 2014, suivi par l'apparition de métastases au niveau de l'encéphale qui provoquent des pertes d'équilibre. Ces lésions ont nécessité pour l'un une chimiothérapie et une radiothérapie pour l'autre. La chimiothérapie a été stoppée depuis peu. Par ailleurs, fin décembre 2014 un AVC a été détecté puis début 2016 puis des lésions au niveau du colon sont apparues qui ont nécessité une mucosectomie²⁶. Cette opération lui a laissé des séquelles notamment des saignements fréquents au niveau de l'anus. Ces saignements et leur imprévisibilité sont pour Michel une source de désagréments car ils l'obligent à se changer fréquemment ou à demander à un tiers de regarder s'il n'a pas de traces de sang sur l'arrière de son pantalon. Michel a un lourd passé d'alcoolisation chronique avec des atteintes hépatiques.

Il a des séances de kinésithérapie une fois par semaine ainsi que des transfusions sanguines mensuelles à l'hôpital car il est anémié. Aujourd'hui il se déplace de plus en plus difficilement. Nous avons mis une chaise roulante à sa disposition dans sa chambre. Il l'utilise lorsqu'il est fatigué. Michel a peur de tomber. Récemment il a chuté dans sa chambre la nuit. C'est le veilleur qui l'a relevé. Il a été conduit à l'hôpital car le médecin des urgences appelé suspectait une embolie. Dans la journée nous passons souvent dans sa chambre et j'ai été chargé par le chef de service d'explorer les systèmes d'alerte pour les personnes âgées²⁷ car Michel

²⁴ Larousse, définition « diffiusion ». In Dictionnaire Larousse en ligne. Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/diffiusion/25461>, page consultée le 21/11/2016.

²⁵ Vulgarisation : Cancer qui se développe à partir de cellules glandulaires.

²⁶ Vulgarisé : ablation par chirurgie des zones touchées.

²⁷ Je me suis fait envoyer par une société un bracelet connecté que nous testons actuellement. Novembre 2016.

souhaite pouvoir joindre l'équipe en cas de malaise. Michel a perdu quelques dents ce qui rend difficile la mastication des aliments et notamment les aliments durs. Pour le moment un régime mixé n'a pas été mis en place car il ne le souhaite pas. L'achat d'un lit médicalisé lui a aussi été proposé en 2015. Là également il a refusé ce qui laisse à penser, d'après l'équipe, que ses refus sont en lien avec son amour-propre. Par ailleurs, Michel a commencé à fumer alors qu'il avait 14 ans. Il a accepté depuis peu de mettre des patchs faiblement dosés réduisant ainsi sensiblement sa consommation. A-t-il pris conscience de la gravité de sa maladie ?

2. Sur son quotidien.

Malgré un état de santé assez précaire, Michel fait encore preuve d'une autonomie importante. L'équipe n'a pas besoin de le solliciter pour le rangement de sa chambre ni pour préparer son linge sale à descendre à la buanderie. Il connaît les jours de la semaine où il doit s'adonner à ces occupations et fait en sorte que tout soit prêt pour être accompagné lors du passage de l'équipe de nettoyage ou de l'équipe éducative. Le mobilier de sa chambre est simple, presque monastique. C'est une personne que je qualifierai de "bonne volonté". Cherche-t-il à éviter le conflit ou reste-t-il dans le conformisme ? Un peu des deux selon l'avis de l'équipe. Michel prend la vie à son rythme. Je ne l'ai jamais entendu se plaindre de son état comme s'il s'adaptait aux aléas de sa santé. Cette adaptabilité est-elle une forme de résilience contrainte et forcée ou se rend-il compte de la gravité de ce qui lui arrive, les deux n'étant pas antinomiques ? Michel s'habille seul. Parfois il demande à l'équipe de lui acheter des vêtements et des produits d'hygiène car il ne souhaite pas y aller prétextant une agoraphobie. D'autres fois il accepte d'être accompagné. C'est imprévisible. Parfois aussi c'est l'équipe qui lui suggère de jeter certaines affaires trop usées et fait le tri avec lui. Michel sort seul du foyer pour faire de petites courses à proximité, sauf lorsqu'il est trop fatigué comme cela était le cas dans la situation que j'ai décrite ci-dessus. Michel se lève et se couche sans l'aide d'un tiers. Naguère Il procédait seul à sa toilette. Il nous demandait de ne pas rentrer dans sa salle de bain pendant ce temps. Nous en avons déduit que son sentiment de pudeur à éprouver de la gêne devant des choses très personnelles, jouait un rôle dans cette demande. C'est probablement pour cela qu'il ne souhaite pas utiliser la salle de bain commune dans laquelle il y a une baignoire plutôt que la douche de sa chambre car en effet il devrait

être assisté par un membre de l'équipe pour entrer et sortir de la baignoire. Il ne se rase pas tous les jours. Un effet de mode ? Non car je lui ai posé la question. « *C'est la flemme* » m'a-t-il répondu.

Michel participe peu aux activités du foyer. « *Oh non ça ne m'intéresse pas* » dit-il. Néanmoins, j'ai réussi à plusieurs reprises à jouer "aux dames" avec lui. J'ai remarqué qu'il avait accepté lorsque nous étions seuls dans la salle d'activité. Le peu de personnels tension présents l'après-midi nous autorise rarement à nous isoler une heure avec un résident ce qui m'empêche de lui proposer une telle activité dans sa chambre. Les activités proposées par l'équipe dans le foyer sont les mêmes, en tout cas depuis que j'ai commencé mon stage : jeux de société (à plus de 2 participants), films, arts créatifs. Le choix peut paraître limité pour certains usagers. Des résidents nous l'ont du reste signifié. Et cela fait maintenant 12 ans que Michel est au foyer. Cette année il a pris part à quelques sorties et à un court transfert après avoir été fortement sollicité par l'équipe. Mais au retour il s'est montré content de sa participation. De l'avis de l'équipe c'est l'un des résidents qui ne perturbe pas les sorties par un comportement inadapté.

Souvent Michel fume entre les deux bâtiments ou reste dans sa chambre à lire des romans policiers. Néanmoins il ne fait pas spontanément état de ses lectures. Il faut lui poser des questions. Ses facultés cognitives sont encore bonnes. Je l'ai rarement vu devant la télévision dans la salle collective et il n'en a pas dans sa chambre. C'est un des rares à ne pas errer toute la journée dans le foyer ni à s'installer dans le bureau des éducateurs. Son rythme de sommeil est perturbé. Il lui arrive de ne pas dormir du tout de la nuit²⁸. Il passe alors ces moments à boire du café à la machine située devant le bureau des éducateurs et à fumer avec d'autres résidents²⁹. Le veilleur de nuit l'incite à remonter dans sa chambre tout comme il le fait pour les autres résidents. Le lendemain il fait de longues siestes et saute des repas. L'équipe qui a été prévenue dans les transmissions ne le sollicite pas pour descendre. Sinon lorsqu'il arrive à dormir Michel est l'un des premiers au petit déjeuner.

3. Michel, son rapport à l'argent.

Michel est sous curatelle renforcée assurée par l'Union Départementale des Associations Familiales (UDAF). Il n'a pas de difficultés à gérer son argent de poche.

²⁸ Source : entretien avec les veilleurs de nuit.

²⁹ Car il y a une vie nocturne au foyer.

Il lui arrive souvent de payer des cafés à d'autres personnes. En revanche, peu lui en offre en retour. Je ne l'ai jamais vu demander des cigarettes à d'autres résidents alors que c'est une pratique courante dans le foyer pour ceux qui ont épuisé leur budget hebdomadaire. Pour ses achats de vêtements ou de produits d'hygiène il est assisté par la CESF du foyer qui demande un budget à sa curatrice. Pour les démarches administratives il est assisté par l'assistante sociale du foyer. La CESF m'a confirmé que Michel gérait bien son budget hebdomadaire car il ne demandait jamais d'avances comme cela pouvait être le cas avec d'autres résidents.

4. Michel et ses proches.

La mère de Michel est dans une maison de retraite dans le sud de la France. Il n'a aucun contact avec elle pas plus qu'avec sa sœur. D'ailleurs il n'en parle jamais. Seuls ses frères passent le voir une fois par an car ils habitent loin. Néanmoins il est souvent en contact téléphonique avec eux et il les tient informés de son état de santé. De mémoire des collègues du foyer Michel n'a jamais été hébergé chez eux pour des périodes de vacances ou des week-ends.

5. Michel et son rapport à la réalité.

M. Koenig-Flahaut, psychanalyste, écrivait que le schizophrène pouvait vivre constamment sa maladie en n'étant plus en lui mais comme un spectateur impuissant³⁰. Michel n'est pas dans un déni complet de sa maladie psychique lorsque celle-ci est évoquée lors des réunions préparatoires à ses synthèses. Je l'ai parfois entendu dire à propos d'autres résidents qui proches de lui entraînent dans des délires : « *qu'est-ce qu'il traîne celui-là* ». En revanche il peut d'autres fois perdre le cours de ses pensées et sauter d'un sujet réel à un autre "déréel"³¹ et qui n'a aucun rapport avec le précédent (par exemple d'un fait d'actualité d'aujourd'hui à un fait de résistance pendant la seconde guerre mondiale). Dans ces moments sa voix se perd dans des murmures qui deviennent incompréhensibles et il n'est pas possible pour nous de savoir d'où il emprunte cette réminiscence. Mais ces moments

³⁰ Marie KOENIG-FLAHAUT, « *Le rétablissement du soi dans la schizophrénie* », in L'information psychiatrique, disponible sur : <http://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2012-4-page-279.htm>, page consultée le 23/11/2016.

³¹ Définition « déni », disponible sur <http://www.psychologies.com/Dico-Psycho/Deni>, page consultée le 25/10/2016.

sont rares et brefs. Le ramener à la réalité, "remettre de l'ordre dans le chaos", est facile comparativement à d'autres résidents. Il lui arrive aussi d'être perdu dans le temps ou dans l'espace. « *On est le matin ou l'après-midi ?* » ou bien « *mais on est où ici ?* » demande-t-il. Là encore ce n'est pas fréquent. Par contre, Michel a obstrué toutes les prises de courant de sa chambre pour dit-il « *ne pas être espionné* ». Le monde dénié mais présent et qui devient persécutant ! Je compte faire un travail avec lui à ce propos car pour certains systèmes d'alerte que j'ai explorés, une prise électrique est indispensable.

Si Michel on vient de le voir n'est pas dans le déni de ses troubles psychiques, il me semble qu'en revanche il n'ait pas pleine conscience de l'évolution du cancer dont il est atteint. Mais c'est une hypothèse fragile compte-tenu du peu d'éléments trouvés dans la description de la situation éducative. J'en ai parlé avec des membres de l'équipe qui pour certains ne partagent pas mon sentiment. En effet Michel leur a tenu un discours différent insistant sur sa chimiothérapie.

6. Michel et les autres.

De l'avis de l'équipe et du sien, Michel est bien intégré à la vie collective. Il respecte les règles du foyer. On peut néanmoins s'interroger si son respect du règlement vient du fait qu'il a du mal à s'opposer à l'équipe pour ce qui est de la vie en collectivité ou qu'il affirme ainsi sa personnalité ? Il a de bonnes relations avec les personnes qui l'entourent que ce soit les autres résidents ou les membres de l'équipe. A ce jour, je n'ai jamais entendu un autre résident se plaindre du comportement de Michel. S'il lui arrive parfois de "pester" lorsqu'un autre résident lui coupe la parole alors qu'il est en conversation avec nous, il est d'un naturel calme et posé. Je ne l'ai jamais vu faire preuve d'agressivité verbale ou physique. Les autres résidents le trouvent « *sympathique*³² ».

Je l'ai écrit plus haut, Michel est un "taiseux". Avant la situation que j'ai exposée en première partie je n'ai jamais constaté qu'il laissait transparaître ses émotions. Je dirais que Michel supporte en silence son état physique dégradé et sa psychopathologie. Il n'exprime pas sa douleur. Pudeur ou amour-propre ou encore l'effet des antalgiques ? Jamais il ne se plaint, rarement il demande et lorsqu'il lui arrive de demander alors il s'excuse de déranger. Ses demandes ont trait par

³² Je les cite textuellement.

exemple à un besoin de monnaie pour la machine à café ou atteindre un objet qui n'est pas à sa portée lorsqu'il est dans son fauteuil roulant. Ensuite il se confond en remerciements presque à demander pardon. C'est là que réside pour moi la difficulté à appréhender des signes cliniques dans des expressions latentes et ainsi de poser des hypothèses qui restent pertinentes pour la compréhension de la dynamique qui se joue. Vis à vis de l'équipe, Michel accepte de se faire accompagner pour tout ce qui touche à sa personne uniquement par des personnels masculins. Cette conduite doit être prise en compte au niveau organisationnel par l'établissement. Vis-à-vis des autres résidents il a plutôt une conduite d'évitement sauf avec 2 ou 3 personnes qu'il recherche et qui le recherchent. Peut-on dire que ce sont des amis au sens philosophique du terme³³ ? Je serai tenté de répondre oui pour les avoir observés dans leurs relations. Ils se veulent du bien. Pour les autres, a-t-il un caractère du type "observateur"³⁴ dont deux des aspects sont la peur de l'intrusion et de l'envahissement qui le caractérise ? Où est-ce l'enfermement dans sa schizophrénie, occupé à « ...rebâtir l'univers tel qu'il puisse à nouveau y vivre »³⁵ ? Ou tout simplement que les autres ne l'intéressent pas ! Mais si les autres viennent à lui il ne les repousse pas. Je ne l'ai pas entendu parler de son cancer aux autres résidents. En revanche les autres, surtout ceux dans sa génération, nous en parlent lorsqu'il n'est pas présent. Quant aux autres, s'ils n'en parlent pas, du moins à l'équipe éducative, perçoivent-ils tout de même dans l'avenir de Michel leur propre avenir. Michel donne du tabac et des feuilles à rouler à qui le lui demande et à n'importe quelle heure du jour et de la nuit. A tel point que nous avons, avec son accord, mis une affiche sur sa porte "Ne pas déranger après 22 heures". Ce qui n'a pas empêché certains de frapper à sa porte pour quémander. Nous les avons vivement repris après en avoir été informés. Je n'ai jamais vu Michel entrer dans une vraie colère. Rarement je l'ai entendu dire « non ».

Michel ne fait état, dans son dernier PAP, d'aucune demande particulière. Gentil, poli, pondéré, discret à la limite de l'effacement tels sont les adjectifs dont je peux le qualifier. A mon sens, Michel est trop en retrait. Un accompagnement sur l'affirmation de sa personne vis-à-vis des autres (résidents et équipe) pourrait être entrepris.

³³ Robin GALHAC, philosophe, « *La colonne vertébrale du sens* », cours de 2^{ème} année.

³⁴ Ibidem, « *ennéagramme* » cours de 2^{ème} année

³⁵ Sigmund FREUD, « *Le Président Schreber* », in *Cinq psychanalyses*, Paris, Puf, 1989, p. 315 cité par Joseph ROUZEL, « *La folie créatrice* », Eres, 2016, p 107.

La rédaction de ce diagnostic socio-éducatif m'a permis d'interroger des personnels que je n'ai pas l'occasion de souvent côtoyer (personnel du service hôtelier, veilleur de nuit) afin d'être le plus exhaustif possible dans le contexte social et familial dans lequel évolue Michel et de revenir à froid et de manière approfondie sur la situation qui s'est déroulée il y a quelques mois pour ainsi en avoir une meilleure vision qualitative par la remembrance³⁶ de détails qui donnent corps à la situation. De même que j'ai ainsi pu renforcer mes liens avec l'équipe pluri-professionnelle.

J'ai compris lors de mes différents stages qu'il n'y avait pas de "petit" événement qui ne méritait pas que l'on s'y attarde a posteriori.

En fonction de ce qui précède le "questionnement Quintilien³⁷", va me permettre de mobiliser et d'organiser mes connaissances, de faire le point sur ce que je sais déjà et de déterminer des mots-clés pertinents pour les autres étapes. Il s'agit d'une première approche qui sera affinée par la suite.

Qui ? Michel est la personne accompagnée par les éducateurs.

Comment ? Il s'agit de poursuivre la stabilisation de sa schizophrénie par des traitements médicaux appropriés (volet médical), de l'aider à revenir à la réalité sur sa pathologie somatique, de le préparer à la transition vers des soins palliatifs (volet médical), dans un accompagnement de proximité et de tous de la vie quotidienne (volet éducatif). Ces axes du "comment" pourront faire l'objet de recherches de ressources dites de partenariat et/ou de réseau ainsi que des ressources familiales.

Où ? Dans le foyer et à l'extérieur de la structure.

Quand ? A court terme (dans les mois qui suivent).

Pourquoi ? Afin qu'il puisse mettre des mots appropriés à son état et éviter que la perception de la mort soit source de profondes angoisses. Pour que le passage vers des soins appropriés à la fin de vie ne provoque pas une rupture de son environnement humain et matériel. J'emploie ici le conditionnel car on a vu plus haut la faculté d'adaptation de Michel aux diverses thérapeutiques. Enfin pour l'installer dans une perspective d'un avenir plus serein : « *Aider la personne à s'approprier le*

³⁶ J'emploi volontairement ce mot de la langue Française tombé en désuétude car il se définit par : « *ce qui revient à l'esprit, fortuitement ou volontairement, des expériences passées* ».

³⁷ Questionnement Quintilien : Délimiter un sujet d'étude, disponible sur : https://www.reseau-canope.fr/savoirscdi/fileadmin/fichiers_auteurs/cdi_outil_pedagogique/Dispositifs_d_aide/Delimiter-le-sujet.pdf, page consultée le 03/12/2016.

plus possible son espace psychique, physique et social »³⁸. On peut voir apparaître ici une notion de bien-être.

Au-delà de ce questionnement, il ressort de ce diagnostic plusieurs mots-clés : le déni, la schizophrénie, l'amour propre, l'anxiété, dont j'ai donné les définitions, la mort, l'estime de soi que je vais définir ci-dessous :

Tout d'abord la mort, puisqu'elle est, au moment où j'écris ces lignes, au centre de ce mémoire : « *perte définitive par une entité vivante des propriétés caractéristiques de la vie entraînant sa destruction* »³⁹ » A cette définition je préfère celle, philosophique, donnée par Epicure « *Familiarise toi avec l'idée que la mort n'est rien pour nous, car tout bien et tout mal résident dans la sensation : or, la mort est la privation complète de cette dernière [...]. Ainsi, celui des maux qui fait le plus frémir n'est rien pour nous, puisque tant que nous existons, la mort n'est pas, et que la mort est là où nous ne sommes plus* »⁴⁰ ».

L'estime de soi maintenant : Cet état est solidement lié à la confiance en soi (mais diffère de l'amour-propre en ce qu'elle est moins rationnelle) : « *Bonne opinion que l'on a de soi-même, de sa propre valeur ; satisfaction morale de pouvoir se juger irréprochable en conscience* »⁴¹. Dans une approche psychologique, il s'agit de « *Opinion émotionnelle que les individus ont d'eux-mêmes et qui va au-delà de la rationalisation et de la logique* »⁴². Dans leurs travaux de recherche sur le Processus de Production du Handicap (PPH, qui prend en compte, en interaction, les habitudes de vie, les facteurs environnementaux et les facteurs personnels), des chercheurs canadiens donnent la définition suivante : « *L'aptitude d'éprouver un sentiment favorable à son endroit, lequel naît de la bonne opinion que la personne a d'elle-même et de la valeur* »⁴³. L'estime de soi représente donc combien je me considère valable. On définit également que la valeur qu'on a de soi passe par le regard que

³⁸ Joseph ROUZEL, « *Les Cahiers de l'Actif* », n°320-323, page 273.

³⁹ Définition Larousse « mort », disponible sur :

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/mort/52706>, page consultée le 01/12/2016.

⁴⁰ Epicure, disponible sur : <http://la-philosophie.com/philosophie-mort-definition>, page consultée le 01/12/2016.

⁴¹ Définition Larousse « estime de soi », disponible sur :

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/estime/31187>, page consultée le 06/10/2016.

⁴² Disponible sur : <http://lesdefinitions.fr/estime-de-soi>, page consultée le 06/10/2016.

⁴³ Patrick FOUGEYROLLAS, Richard BERGERON, Richard CLOUTIER, André J. COTE, « *Réseau international sur le processus de production du handicap* » (proche de la classification du CIDH), disponible sur : <http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph/historique-du-mdh-pph>, page consultée le 06/10/2016,

porte les autres sur nous ou plus justement que l'on pense que les autres portent sur nous ⁴⁴. Il me paraît aussi indispensable d'approfondir dès maintenant mes connaissances en matière de "soins palliatifs". La définition donnée par le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie est la suivante : « *Les soins palliatifs sont délivrés à une personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou en phase terminale. Ils interviennent quand la personne malade est dans une phase critique de sa maladie ou quand elle est en fin de vie. Les soins palliatifs reposent sur une prise en charge globale et singulière de la personne malade : ils visent à soulager la douleur physique aussi bien que la souffrance psychique, en tenant compte de la dimension spirituelle et sociale de la personne malade et de son entourage* ⁴⁵ ».

Alors que Michel n'est pas dans le déni complet de sa pathologie psychique, il ne semble pas mesurer la gravité de son état somatique et cela pose des problèmes que je vais détailler ci-dessous.

En s'appuyant sur son amour-propre donc sur sa rationalité et sur ses facultés cognitives, en quoi travailler sur l'appropriation de sa maladie somatique permettra à Michel de renouer avec la réalité et entrevoir sa fin de vie plus "sereinement" accompagné par une équipe "performante" ? en sachant qu'une part de déni peut être respectée. En effet, trop en savoir sur sa maladie peut accroître l'angoisse. En parallèle un travail sur l'accompagnement des personnels du FAM est aussi indispensable car aujourd'hui nous ne sommes pas préparés à accompagner les résidents en fin de vie. C'est pour cela que la Directrice a fait appel à des professionnels pour nous former sur ce moment inéluctable de fin d'existence.

3. LA PROBLEMATIQUE ET L'ANALYSE.

P.Dessus, chercheur en Sciences de l'Education donne la définition suivante : « *Une problématique formule un écart constaté entre une situation de départ, insatisfaisante, et une situation d'arrivée, désirable* »⁴⁶.

⁴⁴ Béatrice MARTIN-CHABOT, psychologue, cours de psychologie 3^{ème} année.

⁴⁵ Définition du CNSPFV, disponible sur : <http://www.soin-palliatif.org/actualites/quand-et-comment-recourir-aux-soins>, page consultée le 01/12/2016.

⁴⁶ Philippe DESSUS, Document placé sous licence CC: NC-BY-SA, disponible sur : <http://webcom.upmf-grenoble.fr/sciedu/pdessus/cours/memoire/problematique.html>, page consultée le 08/10/2016.

Selon le Petit Robert la problématique est : « *L'art, la science de poser des problèmes, voire questionnement* »⁴⁷.

Pour moi ces deux définitions sont complémentaires dans la démarche qui va suivre et je me poserai les questions suivantes : Qu'est-ce qui pose problème à Michel, qu'est-ce qui pose problème à l'équipe ? Le problème en psychologie étant défini comme « *des situations face auxquelles le sujet ne dispose pas de conduites adaptées spontanément mobilisables*⁴⁸ ». Pourquoi est-ce pertinent de traiter ce problème en tant qu'éducateur ? A quoi cela va me servir, servir l'équipe et servir Michel ? La problématique peut revêtir une dimension globale et ne pas être réduite à la problématique de la personne concernée.

En reprenant la situation exposée et le diagnostic socio-éducatif je peux me questionner sur les points suivants en prenant comme principe de base ne pouvant être discuté donc comme postulat⁴⁹ que Michel est atteint de schizophrénie paranoïde.

Ses angoisses de mort sont-elles décuplées par sa pathologie psychique ? Pourquoi sa dépendance à la cigarette est-elle autant prégnante ? Pourquoi Michel ne s'est jamais inscrit dans le collectif le plus proche de lui c'est à dire le foyer ? Et enfin jusqu'où pourra-t-il préserver sa pudeur et son amour-propre ? Ce sont ces points liés à son comportement actuel que je vais maintenant développer car on va voir qu'ils posent problème à la fois à Michel mais aussi à l'équipe et indirectement aux autres résidents.

I. Michel et ses angoisses.

Michel est schizophrène. Lorsqu'il dit : « *J'ai peur de la mort* », j'ai traduit : « *J'ai peur de ma mort, j'ai peur de mourir* » et je m'appuierai sur cette traduction. Si parfois l'activité délirante des personnes schizophrènes peut être vécue dans l'indifférence, celle-ci s'accompagne le plus souvent d'une forte angoisse⁵⁰. On retrouve ce constat dans l'ouvrage de psychiatrie « *pathologies schizophréniques* » : « *La schizophrénie*

⁴⁷ Définition « problématique », Le Petit Robert, *dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Dictionnaires le Robert, Paris, 2003, page 2073.

⁴⁸ Marc RICHELLE, Problème, In R. Doron et F. Parot, *Dictionnaire de psychologie*, PUF, Paris, p 565.

⁴⁹ Dans le sens d'un "principe de base qui ne peut être mis en discussion".

⁵⁰ Caroline VASILESCU-DECILAP, op cit, cours de psychopathologie de 2^{ème} année.

est un trouble rarement isolé en clinique. Elle est fréquemment associée soit à d'autres troubles psychiatriques (anxiété, dépression...), soit aux addictions (alcool, tabac...), soit à des troubles somatiques (maladies cardiovasculaires, cancers...) »⁵¹. Pourquoi l'angoisse de Michel est-elle axée aujourd'hui sur la mort ? Oui, il est gravement malade mais avec moi il ne l'a pas reconnu. Quelques lectures m'ont aidé à ébaucher un début de compréhension. « *L'expérience de la naissance est la première expérience de l'émergence de la mort* », déclarait Françoise Dolto⁵² ». Pourquoi donc n'y penserait-il pas ? « *L'angoisse de mort est la prise de conscience que la vie est une aventure dont on ne sort pas vivant* »⁵³. Cette citation de F. Ellien, psychologue, fait intervenir la conscience. Or les sujets schizophrènes ont conscience de ce qui se passe autour d'eux. C'est la mort des autres qui nous fait prendre conscience de notre mortelle condition et cela depuis l'enfance. Dans le foyer il y a eu deux décès cet été. Le décès accidentel d'un résident sur la voie publique et le décès brutal d'un éducateur chez lui. Ces deux décès ont été soudains et n'ont pas fait suite à une longue maladie. Ont-ils réveillé en Michel la notion de mort ? Est-ce que la mort d'un autre chez Michel avec sa schizophrénie génère les mêmes représentations que pour nous⁵⁴ ? Je m'interroge car chez les personnes atteintes par cette maladie les investissements sont essentiellement tournés vers eux-mêmes⁵⁵. Ils se soucient peu des autres trop occupé à rebâtir un univers dans lequel ils puissent vivre⁵⁶. Par ailleurs, peut-on faire entrer les deux personnes décédées dans l'espace des "proches" de Michel, même si des liens affectifs forts ne semblaient pas s'être construits, et ainsi mettre en lien la réactivation de l'angoisse de mourir⁵⁷ ? Michel n'a pas eu un discours ou un comportement manifeste suite à ces décès.

⁵¹ Jean DALERY, Thierry D'AMATO, Mohamed SAOUD, psychiatres, « Pathologies schizophréniques », disponible sur : <http://www.cairn.info/pathologies-schizophreniques--9782257226105-page-173.htm>, page consultée le 09/10/2016.

⁵² Françoise DOLTO, « *Parler de la mort* », Mercure de France, 1998.

⁵³ Françoise ELLIEN, psychologue, psychanalyste, « *Angoisse de mort chez le sujet âgé en fin de vie* », disponible sur : http://www.reseau-spes.com/pdf/publications/angoisse_de_mort_chez_le_sujet_age_en_fin_de_vie.pdf, page consultée le 10/12/2016.

⁵⁴ J'écris "nous" en pensant "moi". J'ose penser que je ne vis qu'avec mes névroses.

⁵⁵ Caroline VASILESCU-DECILAP, ibidem.

⁵⁶ Joseph ROUZEL, « *La folie créatrice* », op cit.

⁵⁷ Stéphane AMAR, psychologue, « *L'Accompagnement en soins palliatifs, approche psychanalytique* », Dunod, 2012, P 253.

Savoir intellectuellement que l'on va mourir est une chose que chacun peut reconnaître, mais intégrer réellement cette idée n'est pas simple. Ce n'est pas un hasard si une grande partie de la littérature philosophique s'emploie à nous aider à la penser pour mieux la dénier. « *Plus j'avance dans mon existence et moins je ressens ce parfum d'éternité que je trouvais plaisant quand j'avais 20 ans*⁵⁸ » écrivait G. Hudiné. Mais comment Michel l'évoque lui, au-delà d'avoir exprimé « *j'ai peur de la mort* » ? Au moment où j'écris ces lignes Michel n'a pas parlé à nouveau de sa peur de la mort avec un autre éducateur. En effet, personne de l'équipe n'a abordé de nouveau le sujet avec Michel. Et pourtant il m'est difficile d'imaginer que Michel ne pense plus à la mort.

Une autre hypothèse que je formule pour expliquer les pensées de Michel sur la mort est celle du constat par lui-même de la diminution de ses forces. Il est sans doute plus fatigable du fait de sa pathologie. On a vu qu'il se servait de plus en plus de la chaise roulante mise à sa disposition et qu'il faisait plus souvent appel à nous pour l'accompagner faire ses courses même dans des magasins assez proches du foyer. Et puis, pourquoi Michel a-t-il demandé de lui-même à avoir un système d'alerte qui lui permette d'avertir l'équipe en cas de malaise ? Généralement ces systèmes sont demandés par (ou proposés à) des personnes âgées dont l'état de santé nécessite une surveillance particulière. S'il a demandé un tel système de protection, n'est-ce pas parce qu'il se sent diminué et à la merci d'une chute ou d'un malaise⁵⁹ ? Il ne serait donc pas dans un déni total. Les saignements ponctuels dont il est victime pourraient aussi le conduire à nous demander de l'assistance.

Au-delà de cet aspect physique peut s'ajouter l'aspect psychologique de l'âge. Michel a 64 ans. Les personnes atteintes de schizophrénie ont une espérance de vie de 15 ans moindre que la population générale⁶⁰. Michel le sait-t-il ? S'il ne le sait pas, ressent-il ses 64 ans comme une personne qui aurait dix ans de plus ? Cette peur est-elle la traduction orale de son sentiment de perte d'indépendance, « *la*

⁵⁸ Georges Hudiné, op cit, « *Nul miel sans fiel* », p 67.

⁵⁹ A la demande du chef de service j'avais exploré les systèmes existants.

⁶⁰ Source : Psychiatre de l'établissement.

soustraction des possibles »⁶¹ comme l'écrit V. Griner-Abraham, en tant que prélude de sa finitude qui provoque sa peur ? Les personnes schizophréniques ne sont pas toutes toujours dans de "déréel". Cette peur n'apparaît-elle pas uniquement lors de ses incursions dans le réel surtout si le réel est vide (il ne fait aucune activité ou très peu) ? Le temps lui paraîtrait interminable et entrainerait en lui des pensées moroses ? L'ennui selon B. Pascal dans ses « *Pensées* » rime avec noirceur, tristesse, chagrin, dépit, désespoir. Michel passe le plus clair de son temps à fumer. Une autre philosophe contemporain cette fois dans l'un de ses articles, interroge le rapport au temps des personnes âgées : « *Le temps s'étire, se dilate et semble interminable [...] une forme particulière d'expérience du temps serait l'ennui [...] s'il est un âge où la possibilité de concevoir l'avenir comme un espace d'accomplissement est difficile, c'est bien à l'autre bout de la vie* »⁶². Des actions éducatives seraient à mettre en place pour réduire l'ennui chez Michel.

Un autre élément me pose question et le je prendrais en dernière hypothèse : La diminution de ses neuroleptiques voulue par son psychiatre peut-elle avoir un impact sur ses angoisses. N'étant pas médecin, je la considérerai avec prudence. Même le psychiatre du FAM à qui j'ai posé la question la conçoit seulement comme une possibilité. Enfin, Lorsqu'il admet son cancer et la gravité de son état, n'est-il pas dans ses propos, influencé par d'autres résidents ? Je fais ici allusion à une résidente qui a récemment subi une mastectomie et dont "*la mort dans d'atroces souffrances*"⁶³ à laquelle elle a échappé est le sujet principal de ses discussions avec tout un chacun ? Michel n'a sans doute pas échappé à ce discours.

J'ai envisagé diverses hypothèses ci-dessus quant à l'angoisse de Michel en lien avec des apports théoriques et bibliographiques. Non seulement ces angoisses sont pour Michel source de mal-être mais l'équipe aussi ressent son mal-être par effet de contagion puisque nous avons eu des discussions entre nous sur ce que représentait la mort pour chacun d'entre nous. Ces deux constatations posent donc problème. Avant d'aborder la question suivante je souhaiterai citer une nouvelle fois F. Ellien car pour moi c'est une piste que je retiendrai dans le projet qui suivra : « *Le*

⁶¹ Véronique GRINER-ABRAHAM, « *In Vino Vieillissimo : au temps du « plus jamais », dernier plaisir ou ultime tabou ? À propos des vieux addicts* », *Psychotropes* 2/2011 (Vol. 17), p. 39-53

⁶² Pascal DAVID, « L'ennui comme expérience du temps », *Psychotropes* 2/2011 (Vol. 17), p. 9-17.

⁶³ Je la cite textuellement.

*sujet âgé en prise avec son mourir fait entendre ses angoisses et ses peurs quand elles sont présentes et nous invite à les écouter*⁶⁴». N'est-ce pas là l'un des rôles de l'éducateur spécialisé ?

II. Tenter de comprendre le "masochisme" de Michel.

"Masochisme" : le mot est peut-être fort mais pourquoi Michel continue à fumer alors qu'il sait qu'il a un cancer du poumon ? Je me pose quand même la question alors que je sais que la décision d'arrêter ou non lui appartient à lui et uniquement à lui. C'est une question stérile car l'homme, schizophrène ou non n'est pas que raisonnable m'a rétorqué une formatrice. Pour moi, ce n'est pas anecdotique. Je sais que Michel a été sensibilisé plusieurs fois par l'équipe soins et l'équipe éducative sur les dangers du tabac surtout dans sa situation. Des collègues disent que cet acte de fumer fait partie de sa vie, de sa façon de se sentir, d'être. Quand on connaît l'enracinement profond de la dépendance tabagique on peut penser que l'effort que devrait produire Michel qui fume depuis l'âge de ses 14 ans pour être sevré est trop important sachant qu'en plus les méthodes de sevrage si elles sont les mêmes que pour des individus addictifs à la nicotine sans pathologie psychique sont plus soutenues et plus longues dans le temps⁶⁵.

La nicotine pourrait en revanche avoir certains effets bénéfiques : amélioration de la concentration, soulagement du stress et de la dépression, sensation de bien-être, ce qui entretiendrait le tabagisme (utilisation auto thérapeutique du tabac). Ce sont ces deux derniers éléments que je retiendrais de ces études. J'ai écrit plus haut dans la description de la situation que j'avais un instant pensé à dire à Michel qu'il ne devrait pas fumer mais que je m'étais abstenu. A la réflexion je pense que mon choix a été dicté par la volonté de le laisser accéder à son plaisir, à son bien-être. A ce stade, je confirme qu'il convient de réfléchir à des actions éducatives qui lui donnent par son investissement une raison de ne pas fumer.

Une dernière hypothèse est celle du déni courant dans la maladie psychique⁶⁶. Mais on ne parle que du déni de la maladie elle-même. Qu'en est-il de la pathologie

⁶⁴ Françoise ELLIEN, « *Angoisse de mort chez le sujet âgé en fin de vie* », op cit.

⁶⁵ Résumé par moi-même d'un article disponible sur : <http://www.stop-tabac.ch/fr/tabac-et-troubles-psychiatriques>, page consultée le 04/12/2016.

⁶⁶ Schizophrénie, UNAFAM, disponible sur : <http://www.unafam.org/Les-schizophrenies,21.html>, page consultée le 04/12/2016.

somatique dont souffre un schizophrène ? Cette pathologie est-elle aussi frappée du sceau du déni ? Pour Michel, je ne pense pas que cette hypothèse soit retenue en l'état. En effet, Michel a un discours différent selon le professionnel qui est son interlocuteur. Avec certains il admet qu'il a un cancer et que c'est grave. A ma connaissance, pour un même professionnel son discours est constant dans le temps. Il ne varie pas selon le moment ni le contexte. Je pencherai davantage pour une différenciation relationnelle. J'entends par là que tout dépend de la relation qu'il a établi avec la personne. J'évoquerai plus tard la notion de transfert multiréférentiel. J'ai déduit de mes observations et de mes discussions avec l'équipe qu'il admettait sa pathologie avec quelques personnes de l'équipe de soins mais pas avec des personnes de l'équipe éducative. Est-ce que ce serait une question de confiance plus grande dans les compétences médicales de l'équipe de soins ? Ou serait-ce une question de conformisme à ce qu'il pense que l'autre veut entendre, ce en quoi je crois moins.

Voulu ou non, dénié ou pas le comportement de Michel raccourci davantage son espérance de vie et les mises en garde de certains membres de l'équipe (en particulier l'équipe "soins") sur les dangers du tabac s'avèrent sans effet ; d'où un sentiment d'impuissance voire d'inefficacité pour ses membres. Par ailleurs puisque fumer dans les chambres est interdit, Michel descend souvent ce qui concourt à sa fatigabilité et mobilise un membre de l'équipe s'il souhaite utiliser la chaise roulante ce qui peut poser des problèmes organisationnels.

III. Un rejet du collectif ou un caractère observateur ?

Je souhaiterais maintenant évoquer Michel "le taiseux". Je précise que ce qualificatif ne signifie pas agoraphobe mais ce retrait volontaire pourrait laisser à penser qu'il se protège de la foule qui provoque en lui des angoisses supplémentaires. Au-delà de la cigarette qui pourrait avoir une vertu socialisante⁶⁷, qu'est-ce qui fait que Michel ne s'inscrit pas ou peu dans le collectif. Tout d'abord j'ai revu l'ensemble des caractères que nous avons étudiés en cours de philosophie de 2^{ème} année⁶⁸ à l'aide de l'ennéagramme et je les ai mis en balance avec les comportements observés chez

⁶⁷ Jean CONSTANCE, Patrick PERETTI-WATEL « La cigarette du pauvre », *Ethnologie française*, 3/2010 (Vol. 40), disponible sur : <http://www.cairn.info/revue-ethnologie-francaise-2010-3-page-535.htm>, page consultée le 12/12/2016.

⁶⁸ Robin GALHAC, Philosophe, « *ennéagramme* », cours de 2^{ème} année.

Michel. Un type de caractère ne peut pas être appliqué à une personne. Déjà parce qu'un individu ne peut pas être réduit à son caractère pas plus qu'à son handicap et parce qu'un caractère ne peut pas représenter tous les types de comportements pleins et entiers à la fois. Les correspondances comportementales les plus flagrantes et correspondantes à Michel dans l'ennéagramme (qui compte 9 types)⁶⁹ sont celles du caractère dit "observateur". Ce caractère met en exergue le recul par rapport aux situations, la réserve excessive, l'avarice du savoir, l'indépendance, la peur de l'intrusion et de l'envahissement. Ces traits correspondent pour partie à Michel. Mais un caractère n'est pas inné dans son ensemble, il se forge au fil des ans. Le comportement de Michel aujourd'hui serait donc "normal" compte tenu de son type de caractère.

J'ai recoupé l'ennéagramme avec la lecture du traité de caractérologie de R. Le Senne⁷⁰ ce qui m'a donné des points (vus dans le diagnostic) de concordance tels que l'indépendance, le don d'observation, l'indifférence aux arts, de la compassion et de la serviabilité envers les personnes en demande, la ponctualité. Une autre hypothèse que j'envisagerai pour tenter d'expliquer cette distance par rapport au monde qui l'entoure (dont sa pathologie psychique est en partie responsable) est celle des conséquences de la rupture avec ses parents. Même si Michel était adulte à cette époque il n'en demeure pas moins qu'il a subi une rupture affective. Par ailleurs, ses frères ne passent que très rarement le voir, quant à sa sœur personne ne l'a jamais vue. Ce n'est pas un jugement mais une constatation.

Une autre hypothèse pourrait être le manque d'intérêt pour les activités proposées au foyer. On a vu que Michel avait entamé des études de philosophie avant que ne survienne sa maladie. Par ailleurs, il lit beaucoup. On peut donc comprendre que certaines activités dites occupationnelles n'aient pas pour lui un intérêt certain et n'en n'ont du reste jamais eues car d'après l'équipe, dans le passé, Michel s'est très peu investi. Peut-on le qualifier "d'intellectuel" que les activités dites "pratiques" n'intéressent pas ? J'évoquais plus haut la force centripète de la personne schizophrène qui la pousse à s'investir vers elle et je fais aujourd'hui un lien avec ce que j'ai pu observer au foyer. Les résidents peuvent déambuler dans les espaces collectifs, se croiser, sans un mot ni même un regard. Ils peuvent partager un repas

⁶⁹ Institut Français de l'Ennéagramme, disponible sur : https://www.enneagramme.com/Theorie/9_types.htm, page consultée le 03/01/2017.

⁷⁰ René LE SENNE, « *Traité de caractérologie* », PUF, 1989, P. 352.

les yeux dans leur assiette sans échanger une parole avec leur voisin de table. Bien sûr cette observation souffre de quelques exceptions. Des affinités se retrouvent ici et là mais les groupes qui se constituent ainsi se limitent à deux ou trois personnes. On a vu dans le diagnostic que Michel avait de proches relations avec deux autres résidents. Est-il sur le "modèle" des autres résidents qui ne prennent pas garde aux autres ? En règle générale les résidents doivent être sollicités pour participer aux activités collectives. Pourtant il y a dans ces espaces créés par ces médiations des possibilités d'abandon de l'état fusionnel duel pour se confronter à la différence avec l'autre et des moments de défense contre l'angoisse⁷¹. C'est, pour Michel, cette piste d'activités collectives qui crée du lien que je retiendrai pour son accompagnement.

Encore une autre hypothèse qui pourrait expliquer le manque d'implication de Michel dans la vie collective est sa grande consommation de café et de cigarettes. Or la caféine et la nicotine sont deux substances classifiées comme psychotropes et qui entrent dans la catégorie des stimulants. Pour la plupart des individus elles augmentent le niveau d'éveil et l'activité générale du cerveau et accélèrent le processus mental⁷². Le consommateur est alors plus alerte et plus énergique. Les personnes dont le sommeil est fortement perturbé soit par un dysfonctionnement de leur horloge biologique (ce que nous venons de voir) soit par une perte de repère de temporalité (dans le cas d'une pathologie comme la psychose) sont en décalage avec les temps sociaux. C'est le cas de Michel qui rattrape son sommeil dans la journée aux heures auxquelles les éducateurs proposent les activités. Or, certaines activités nécessitent un suivi dans le temps. Par exemple des travaux manuels de confection de boîtes ou des peintures. Donc même si Michel voulait y participer, il ne pourrait physiquement pas ce qui enlève on s'en doute de l'intérêt à l'activité. Une autre piste consisterait à tenter de limiter sa consommation de stimulants afin qu'il vive le jour et non pas la nuit et pas trop en présence des autres pour ne pas le parasiter et ajouter à sa fatigue. J'ai évoqué quelques hypothèses de la non-inscription de Michel dans le collectif : Son caractère au sens de l'étude caractérologique, sa pathologie, le manque d'intérêt pour les activités dites "occupationnelles"⁷³, et sa consommation de stimulants. Pour l'équipe ce retrait pose

⁷¹ Jean-Marie ENJALBERT, « Le groupe, le sujet et le schizophrène », *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 1/2006 (n° 46), p. 137-144.

⁷² Classification des drogues, disponible sur :

<http://www.quandladroque.com/recherches/drg03-20.htm>, page consultée le 05/12/2016.

⁷³ L'équipe mène aujourd'hui une réflexion pour les varier.

problème dans la mesure où elle n'a pas réussi jusqu'à ce jour à travailler avec succès sur le retrait de Michel. Même si un éducateur doit accepter d'être impuissant face à des situations, un échec est toujours vécu avec amertume. Pour Michel, le décalage par rapport au temps social ajoute à sa fatigabilité car nos tours de sécurité dans la journée et le bruit dans les couloirs perturbent son repos diurne. Le dernier point que je souhaiterais aborder maintenant a une connotation plus "intime" puisqu'il s'agit de son amour-propre et de sa pudeur.

IV. L'amour-propre et à la pudeur : quelles sont leur limite ?

Peut-on écrire que face à certaines situations Michel ne dispose pas de conduites adaptées spontanément mobilisables ? Je fais ici allusion aux situations de la vie quotidiennes. Tout d'abord je me réfère aux définitions : Le Larousse définit l'amour-propre comme : « *Sentiment qu'on a de sa propre valeur, de sa dignité, et qui pousse à agir pour mériter l'estime d'autrui* » et « *Opinion trop avantageuse qu'on a de soi-même*⁷⁴ ». Quant à la pudeur : « *Disposition à éprouver de la gêne devant ce qui peut blesser la décence, devant l'évocation de choses très personnelles et, en particulier, l'évocation de choses sexuelles*⁷⁵ ». Sous l'aspect psychologique l'amour propre devient l'amour de soi en opposition totale avec la thèse de JJ. Rousseau qui voit en l'amour de soi un sentiment naturel qui pousse l'homme à sa conservation par la réalisation des besoins qui correspondent aux désirs "naturels et nécessaires"⁷⁶ (boire, manger, dormir) et l'amour-propre comme de faux besoins, des désirs "vains"⁷⁷. Ces visions, psychologique et philosophique, me permettent en référence à des situations que j'ai vécues dans ma vie quotidienne de préférer mettre en lien amour-propre et dignité puis d'appliquer ce postulat au cas de Michel. On a vu que Michel refusait qu'on l'accompagne à la toilette, qu'il ne souhaitait pas que l'on mette en place un régime mixé, qu'il ne souhaitait pas non plus que l'on installe un lit médicalisé dans sa chambre. A cela s'ajoute le fait qu'il ne demande rien à personne et qu'il s'excuse de déranger dans les cas rarissimes où il demande un

⁷⁴ Définition « Amour-propre », Larousse en ligne, disponible sur : http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/amour-propre_amours-propres/3027, page consultée le 05/12/2016.

⁷⁵ Définition « Pudeur », Larousse en ligne, disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/pudeur/64989>, page consultée le 05/12/2016.

⁷⁶ Selon Epicure.

⁷⁷ Ibidem.

service. Pourquoi ? Si Michel acceptait nos propositions verrait-il en elles une atteinte à sa dignité ? Or cette dignité ne doit-elle pas être préservée chez tout être humain^{78 79}? A. Bottéro, psychiatre, écrivait à propos de la dignité chez les individus schizophrènes : « [...] cette sorte d'orgueil à refuser tout secours a tendance à s'exacerber quand elles vont mal ⁸⁰ ».

Ce comportement de Michel pose problème à deux niveaux : d'abord à son niveau puisqu'il est maintenant très fatigable, ses temps de récupération après le moindre effort physique sont de plus en plus longs. Puis au niveau de l'équipe car celle-ci, pour avoir échangé ensemble, culpabilise de ne pas pouvoir l'aider et a tendance à "biaiser" la distance éducative avec Michel. Je veux dire par-là qu'elle entre trop dans sa sphère privée car le côté émotionnel prend le pas sur le versant éducatif. J'ai quelques fois vu Michel montrer son agacement devant l'insistance de l'équipe pour l'aider ce qui tend à confirmer ce qui précède. La question est de savoir jusqu'où ou plutôt jusqu'à quel moment les personnes physiquement déclinantes et avec la conscience de leur déclin pourront préserver leur dignité. Imposer des soins à une personne est considéré comme contraire à sa dignité⁸¹. Et dans le cas où la personne accepte les soins, son intimité doit être respectée. Je fais le lien ici avec la notion de pudeur dont j'ai donné la définition plus haut. « *Aucune population ne tolère la nudité totale. Les codes du regard diffèrent selon les sociétés*⁸² ». Pour Michel, son refus d'accompagnement à son hygiène, au-delà de sa dignité ne serait-il pas un rempart à sa pudeur ? Lorsque son état ne lui permettra plus de faire face à cette situation quotidienne je me proposerai de l'aider. J'écris "me" ou un autre éducateur de sexe masculin. Je pense que c'est important pour lui car j'ai remarqué

⁷⁸ Article 1 et 22 de la Déclaration Universelle des droits de l'homme, disponible sur : <http://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/>, page consultée le 05/12/2016.

⁷⁹ Loi de 2002-2, 1 alinéa de l'article L311-3 du CASF, disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006797370&dateTexte=&categorieLien=cid>, page consultée le 05/12/2016.

⁸⁰ Alain BOTTERO, « *Un autre regard sur la schizophrénie* », O. Jacob, 2008, P 321.

⁸¹ Article de l'ARS Provence-Alpes côte d'Azur, « le droit au respect de la dignité », disponible sur http://www.ars.paca.sante.fr/fileadmin/PACA/Site_Ars_Paca/Soins_et_accompagnement/Droits_des_patients/Droits_des_usagers/Le_droit_au_respect_de_la_dignite.pdf, page consultée le 05/12/2016.

⁸² Le Nouvel Observateur, « *Des vêtements invisibles* », HS n°39, 1999, DUERR (H-P), P 32.

que Michel déclinait toutes les offres d'aide émanant du personnel féminin lorsqu'elles ont trait à son enveloppe charnelle. Verrait-il une atteinte à son schéma corporel, aurait-il honte de son corps⁸³ ? Une autre hypothèse s'est dessinée après que j'ai eu un entretien avec le psychiatre de l'établissement. D'après lui, même si Michel sait que le foyer désire l'accompagner le plus longtemps possible, il n'en demeure pas moins qu'il a peur d'être hospitalisé "définitivement". Et c'est cette peur qui le conduit à ne jamais demander de l'aide. Personnellement je suis partagé sur ce point de vue car l'équipe m'a confirmé que cette attitude avait toujours été sienne depuis son entrée au foyer. Néanmoins, je ne l'écarte pas afin le cas échéant d'intégrer cette donnée dans le projet d'accompagnement.

La transition vers les soins palliatifs est une question de semaines voire de quelques mois tout au plus d'après l'avis de l'équipe "soins". Je redoute ce moment en dépit du professionnalisme qui voudrait que je fasse face à mes propres appréhensions. Quels sentiments peuvent avoir les personnes qui remettent leur existence entière à un tiers car tout laisse à penser que Michel sera bientôt dans ce cas. A. Bottéro, psychiatre, les résume ainsi : « *Lorsque l'épuisement progresse {...} La capacité de diriger sa vie, d'exercer sa volonté, le sentiment du libre arbitre s'évanouissent {...} ce n'est plus le sujet qui décide, dépossédé de lui-même⁸⁴ ».*

"Dépossédé", la force du mot ! Toutes ces questions je me les pose lorsque je vois Michel et nous, l'institution, puisque nous avons choisi d'accompagner Michel jusqu'au bout, nous devons nous les poser pour que notre accompagnement respecte sa dignité, son intégrité, sa vie privée, son intimité, sa sécurité⁸⁵.

La formation dont nous allons bénéficier sur les soins palliatifs et la fin de vie que j'ai évoquée plus haut devra former les professionnels du FAM vis-à-vis de l'accompagnement de Michel, puisque c'est lui (aujourd'hui) qui en sera le "bénéficiaire". Cette formation nous apprendra, je l'espère, à faire face à nos propres appréhensions devant la mort. Elle devra aussi nous former pour accompagner les autres résidents dans ce contexte car on perçoit qu'ils ont besoin de verbaliser ce qu'ils voient et ont aussi besoin de notre retour. Il est important que nous sachions comment aborder la mort avec eux. Certes, la mort d'un autre mais qui les ramènera à leur propre mort. En résumé, l'inscription dans une démarche "soins palliatifs"

⁸³ Pudeur vient du latin "*pudere*" qui signifie avoir honte.

⁸⁴ Alain BOTTERO, *ibidem*, P 274.

⁸⁵ Loi 2002-2, *op cit*.

implique : un engagement de l'établissement et de l'équipe, la réalisation d'un projet spécifique, la formation et le soutien de l'équipe. Je terminerai ce focus sur les soins palliatifs en rappelant que malgré la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) de 2009, il est rare que les politiques des établissements médico-sociaux envisagent véritablement les organisations de service en fonction de cette charge particulière⁸⁶.

Pour clore cette partie j'évoque de nouveau la problématique qui se pose à Michel ainsi qu'à l'équipe et qui me conduira à proposer ultérieurement à Michel des pistes éducatives en concertation avec les éducateurs mais aussi avec l'équipe "soin" et les partenaires que nous pourrions associer le cas échéant à son accompagnement. Michel possède des compétences. C'est un homme posé, cultivé dont les capacités cognitives sont encore peu altérées. Il est respectueux du règlement et des autres. En revanche, lorsqu'il s'agit de l'accompagnement de sa personne, ses refus sont fréquents, fermes et définitifs. Michel a peur de mourir. Son angoisse est manifeste. Michel est avant tout une personne atteinte de schizophrénie, c'était mon postulat de départ. De plus il est gravement malade. Cette peur de la mort s'ajoute-t-elle à ses angoisses schizophréniques, les démultiplie-t-elle ? Ce sera au psychiatre qu'il appartiendra de modifier le traitement si nécessaire. Son discours sur sa pathologie somatique est ambivalent. Aujourd'hui face à l'attitude de Michel l'équipe est partagée car son ambivalence est "calculée". En effet il choisit "avec qui et quand" reconnaître ou non la gravité de son état. L'accompagnement éducatif s'en ressent car certains membres de l'équipe vont dans son sens, les autres refusant de fermer les yeux sur son état somatique. Dans l'hypothèse où ce soit le mécanisme de clivage de la psychose c'est à dire qu'une part de lui pense que c'est grave, une autre part de lui ne le pensant pas, le constat est identique. Aujourd'hui il est encore en mesure de faire des choix⁸⁷ quant à sa vie quotidienne. A date, sa liberté n'est pas entravée. Il gouverne lui-même son amour-propre et sa pudeur, ce qui, on l'a vu plus haut "entrave" l'action des professionnels. Face à ses refus que l'on l'accompagne pour le faire gagner en confort, l'équipe se trouve "désarmée". Lors des dernières réunions quelques professionnels ont même signifié que ne pouvoir le soulager confinait pour eux à la maltraitance. Mais jusqu'à quand Michel refusera-t-il

⁸⁶ Sylvie LELIZOUR, « *Mémoire de l'EHESP* », disponible sur : <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ehesp/Memoires/cafdes/2015/lelizour.pdf>, P 14, consultée le 07/12/2016.

⁸⁷ Loi de 2002-2 et 2005, op cit.

de l'aide ? « La pudeur va de pair avec la vulnérabilité ⁸⁸ » écrit C. Labrusse-Riou ». Et Michel est vulnérable.

Au vu de la situation exposée, du diagnostic socio-éducatif, de la problématique initialement posée et son l'analyse en référence aux apports théoriques de mes lectures et de mes cours, je peux affiner les points principaux qui posent problème chez Michel et par ricochet à l'équipe : Le refus de reconnaître sa maladie et sa pudeur. En résolvant ces deux points, on peut penser que Michel gagnera en confort de vie et que l'équipe sera plus performante et apprendra aussi sur elle-même. Un autre point qui ne doit cependant pas être laissé de côté est son retrait par rapport au collectif.

Les modalités de son accompagnement vont évoluer dans les semaines qui viennent pour aller vers des soins palliatifs qui précéderont ceux de la fin de vie. La formation des personnel (de soins et éducatifs) sur ces techniques d'accompagnement débutera dès que la collaboration avec un partenaire extérieur aura été arrêtée. Il faudra nous préparer à le préparer si je peux prendre ce raccourci.

En attendant, je vais tenter de définir les actions d'accompagnement éducatif à mettre en place immédiatement en me gardant de tomber du côté des soins palliatifs.

4. LE PROJET REPENSE ET SON EVALUATION.

Aujourd'hui Le projet que je vais détailler ci-dessous est pour partie celui que nous avons (Michel, l'équipe et moi) mis en place. Une autre partie sera consacrée à d'autres modalités d'accompagnement que j'aurais proposées à Michel et à l'équipe. Je m'exprimerai donc à l'imparfait pour la première partie et au conditionnel pour la deuxième partie.

Je me demandais avant de quitter la structure s'il était vraiment possible et souhaitable de "compartimenter" l'accompagnement éducatif et l'accompagnement vers la fin de vie. J'avais évoqué mon questionnement auprès de l'équipe qui pensait également que dissocier les deux pouvait générer de la confusion tant chez Michel que dans les équipes. De l'avis du psychiatre de l'établissement, les "possibles" de

⁸⁸ Catherine LABRUSSE-RIOU, professeur à l'université de Paris-Panthéon-Sorbonne « *La pudeur à l'ombre du droit* », in : Claude Habib, *la pudeur : la réserve et le trouble*, Paris, Ed. Autrement, série Morales 9, 1992.

Michel allaient s'amenuiser tant sur le plan physique que sur le plan cognitif. Comment dans ce cas créer un projet pour le présent et pour le futur sachant que la durée dans le temps de ce futur est très limitée ?

I. Le projet au quotidien dans l'ici et le maintenant.

Je rappelle succinctement en préambule la définition du projet éducatif : « *Il répond à un besoin clairement identifié dans l'accompagnement, il propose un tracé avec des objectifs précis et des axes de travail, il est travaillé par l'équipe pluridisciplinaire avec la participation de l'utilisateur et soumis à évaluation. Il s'inscrit dans le projet d'établissement* ⁸⁹ ». Les modalités d'accompagnement que nous avons mis en place pour Michel sont plus "simples" que celles auxquelles j'avais initialement pensé à l'issue de la situation et du diagnostic socio-éducatif. Elles ont été définies lors de réunions d'institution durant lesquelles il y a eu débat. Fallait-il laisser Michel "tranquille" dans le "laisser-faire" ou fallait-il le suivre d'encore plus près ? Le laisser "tranquille" signifiait que l'équipe devait relâcher la pression dans ses tentatives d'aide car Michel pouvait montrer quelques agacements. Le suivre d'encore plus près signifiait que l'équipe devait élaborer des stratégies pour continuer à accompagner Michel mais sans que cet accompagnement lui pèse. Personnellement je partageais la seconde conduite car il me semblait important d'être encore plus attentif à l'évolution de sa pathologie somatique et c'est celle-ci qui a été retenue au terme des échanges. Les modalités d'accompagnement prennent aujourd'hui en compte cet aspect (équipe soin) et sont en plus orientées vers son bien-être quotidien dans le respect de sa singularité (équipe éducative) que dans une recherche du maintien de son autonomie. Celui-ci, s'il est atteint, permettra l'apaisement de ses angoisses et son acceptation de l'aide que lui proposera le personnel et en particulier le personnel féminin en prenant en compte la régression de son autonomie. Ce point est très important car je rappelle qu'il n'y avait que deux hommes dans l'équipe pluridisciplinaire (1 infirmier et 1 moniteur-éducateur). Par ailleurs le personnel ne ressentira plus la frustration de se sentir impuissant, désarmé voir inefficace dans son accompagnement. Ainsi celui-ci retrouvera de son efficacité.

⁸⁹ Claudia MAVOUNGOU, « Méthodologie de Projet », cours de 2^{ème} année.

Ce projet axé sur le bien-être se base sur la notion de “kairos”⁹⁰ dans le temps linéaire. C’est à dire que nous avons tenté de nous saisir de tous les moments pour installer Michel dans un bien-être quotidien. Pour ce faire l’observation de Michel de son écoute ont été réalisées au plus près dans tous les domaines des actes de la vie quotidienne. Je peux citer les points sur lesquels notre vigilance a été accrue et comment nous avons tiré parti des différents outils mis à notre disposition. Tout d’abord nous avons profité des temps institutionnels que sont les heures de repas. Le matin, un éducateur (moi-même lorsque j’étais de service) montait chercher Michel pour lui proposer de descendre au petit déjeuner. Bien souvent nous avons réussi à le motiver en lui disant qu’après nous l’aiderions à remonter dans sa chambre s’il nous en faisait la demande. S’il refusait de descendre nous lui gardions un plateau de côté et le faisons petit-déjeuner avec nous dans le bureau des éducateurs plus tard dans la matinée. Ce fonctionnement “tacite” avec l’accord de la direction et qui n’était pas systématique avant, m’a permis bien des échanges verbaux notamment sur sa famille que je n’aurais probablement pas eus dans la salle à manger au milieu des autres résidents travaillant alors la communication. Michel semblait satisfait de partager notre espace, quelque part “privatif”. A l’issue de son petit déjeuner un ou de préférence une éducatrice ou moi-même se portait volontaire pour l’accompagner fumer dans la cours. Là encore ce comportement n’était pas systématique. La vertu socialisante de la cigarette à laquelle j’ai fait référence plus haut a permis à Michel d’entrer en relation avec des personnels éducatifs ou de soins, voire d’entretien, qu’il ne côtoyait pas souvent, d’apprendre à les connaître. Du côté des éducatrices, cela leur a permis de commencer à “apprivoiser” Michel et à entrouvrir les portes protégeant son amour-propre. Nous avons aussi travaillé avec les veilleurs de nuit pour qu’ils surveillent davantage Michel la nuit. Lorsqu’ils le voyaient descendre fumer ils lui faisaient une remarque avec humour et bienveillance, comme : « *Si je te vois encore une fois tu me donneras un paquet de cigarettes* ». Quant au café, nous avons mis des dosettes de décaféiné dans le bureau situé juste en face la machine à café. Le veilleur pouvait donc le voir et lui en proposer. Une réflexion de l’équipe était en cours avant que je quitte le foyer sur la possibilité de remplacer le café par du décaféiné dans le

⁹⁰ Rencontre du moment, du savoir et du geste les plus propices, « *Kairos : un concept opportun pour l’éducation et la formation* », Romain Jalabert, Socio-ethnologue, psychanalyste, disponible sur https://plone.unige.ch/aref2010/communications-orales/premiers-auteurs-en-j/Kairos.pdf/at_download/file, page consultée le 24/01/2017.

distributeur car de nombreux résidents abusent de cet excitant. Enfin, les résidents qui allaient déranger Michel en pleine nuit pour lui demander des cigarettes ont cette fois-ci été reçus dans le bureau de la Directrice qui leur a expliqué qu'on attendait d'eux qu'ils ne dérangent plus Michel à des heures indues compte tenu de sa fatigabilité. Il m'a semblé que les attentes avaient été entendues. Pour combien de temps ? Ce travail avec les veilleurs de nuit a porté ses fruits puisque Michel pouvait dormir et ainsi descendait ou demandait à descendre plus régulièrement au déjeuner/gouter/diner. Nous pouvions le voir plus fréquemment ce qui a favorisé son retour dans le temps institutionnel et a permis de l'inscrire aux séances de remédiation cognitives. Nous avons donc travaillé sur le temps de Michel, en nous saisissant du temps institutionnel et du temps de l'éducateur. Je pense que nous avons rétabli Michel dans une temporalité plus usuelle et que sans doute l'attention que nous lui portons lui permet de moins s'ennuyer.

Nous avons également mis en place une "surveillance" renforcée. En effet, toutes les heures dans la journée un personnel de l'équipe éducative ou de l'équipe soins passait dans sa chambre pour vérifier s'il n'était pas en difficulté (Michel était déjà tombé) ou s'il avait besoin de quelque chose. Ce besoin pouvait être de l'ordre matériel (l'aider à faire son lit, à ranger sa chambre, à choisir des vêtements, à descendre à l'infirmerie...) ou de l'ordre plus personnel (l'aider à se doucher, à se changer...). En fait, de l'ordinaire "amélioré". Quand cela était possible en terme organisationnel, nous essayions de composer un binôme homme-femme. Nous avons constaté que Michel commençait à accepter la présence d'un personnel féminin alors qu'un homme l'aide pour sa douche. Néanmoins cette présence n'était acceptée que si la personne ne rentrait pas physiquement dans la salle de bain. Il en était de même s'il était trop fatigué pour aller de lui-même aux toilettes. Ces "petits" accompagnements au quotidien semblaient bien vus par Michel car il s'excusait de moins en moins de "déranger" car profiter de l'attention et de l'échange que ces "petits" accompagnements au quotidien lui permettent de sortir de l'ennui de sa solitude. Par ailleurs, ils l'ont fait gagner en confort de vie et donc de bien-être. Stratégiquement nos visites fréquentes nous permettaient de lui rappeler l'heure des repas et d'entretenir le lien puisqu'il arrivait que nous discussions simplement de sujets divers pendant un petit quart d'heure. Michel a toujours été décideur de la conduite qu'il voulait adopter dans cet accompagnement. L'équipe a simplement proposé son assistance.

Dans ces deux approches d'accompagnement que nous avons mis en place avant mon départ de l'établissement, j'ai identifié une contrainte et un certain malaise. La contrainte est purement organisationnelle et se décline en termes d'effectif. En effet, aller chercher Michel le matin au petit déjeuner et passer le voir toutes les heures, non seulement prend du temps et n'est réalisable que si le nombre d'éducateurs est suffisant pour ne pas mettre les autres résidents en danger. Je veux dire par là qu'un personnel doit être présent dans les locaux communs et un autre dans le bureau des éducateurs. Or, il arrivait que nous ne soyons pas assez nombreux pour assurer des deux présences. Dans ce cas, nous téléphonions à Michel ce qui n'a pas le même impact qu'un contact physique. Néanmoins nous le lui avons expliqué et il a semblé être sensible à nos arguments. Je ne l'ai pas entendu ou vu manifester un quelconque agacement à nos visites rapprochée.

Le malaise que j'évoquais est lié aux autres résidents. Certains nous ont fait la remarque que « *Michel a de la chance, vous vous occupez plus de lui que de nous* ». Et une résidente⁹¹ ayant subi une mastectomie d'ajouter : « *Moi quand j'ai eu mon cancer on n'a pas pris soin de moi comme ça* ». Ces réactions ont mis l'équipe mal à l'aise. En ce qui me concerne, la réponse ne m'est pas venue spontanément. J'ai argumenté pour les premiers en leur expliquant qu'aujourd'hui Michel avait une santé qui nécessitait davantage de soins et que nous devons agir sur sa douleur. Néanmoins je les ai rassurés en leur confirmant que cela ne nous empêchait pas de demeurer vigilants quant à leur bien-être à eux aussi. Quant à la résidente, comme je n'étais pas présent dans la structure lors de sa maladie, je l'ai invitée à venir en parler aux éducateurs dans le bureau.

Le deuxième volet de l'accompagnement avait trait à la remédiation cognitive. Avec son accord nous avons invité Michel à participer à cette thérapie tous les lundis. Nous ne l'avons pas fait avant car il avait généralement rendez-vous avec son oncologue les lundis. Ces séances de remédiation sont animées par le psychiatre de l'établissement assisté par un éducateur. J'ai souvent demandé moi-même à être cet assistant car c'est celui qui, en accord avec l'avis du psychiatre, alerte l'équipe en cas de constat d'une régression chez un participant car cette activité prise sur le temps de l'institution a pour but de travailler la capacité d'attention, de mémoire, de langage et de repérage dans le temps des participants à l'aide de supports visuels et

⁹¹ A laquelle j'ai déjà fait allusion plus haut.

d'échange verbaux. L'objectif pour Michel, au-delà des buts cités était de le faire participer activement aux activités, d'être reconnu pour ses capacités à s'intégrer dans un groupe et reconnu par le groupe lui-même. En résumé, valoriser sa personne et ses compétences. De mémoire, Michel n'a été absent qu'à une seule séance. Mon observation m'a permis de voir que Michel était l'un des participants les plus vifs dans la réflexion, qu'il avait bien investi son rôle d'acteur de son projet. Je n'ai pas manqué à la fin des séances de le féliciter sur ce point ainsi que pour son assiduité. Par ailleurs, les sujets abordés m'ont parfois permis de continuer les échanges avec lui après les séances.

II. Le projet envisagé.

Je viens de détailler quel a été l'accompagnement mis en place avant que je termine mon stage dans le foyer. Je vais maintenant évoquer les propositions auxquelles j'ai réfléchi avec l'équipe avant mon départ, faites pour le court-terme afin d'accompagner Michel dans l'ici et le maintenant pour accéder à ses plaisirs et étayer son bien-être.

Peu de temps avant que je parte du foyer, une éducatrice a mis en place un atelier appelé "moments actualité". Cette éducatrice recense le jeudi matin les grands titres de l'actualité de la semaine passée dans différents domaines (santé, politique, social...) et propose aux participants d'en choisir quatre qu'ils vont à tour de rôle commenter. La séance se passe dans la salle d'activités du 1^{er} étage. L'éducatrice favorise la communication entre les participants et propose des axes de réflexion le cas échéant. Le jour du jeudi a été choisi pour espacer dans la semaine les activités faisant appel à la cognition car des résidents peuvent à la fois participer à cette activité et à l'activité "remédiation cognitive" du lundi. La durée de ce "moments actualités" est limitée à une heure (recommandation du psychiatre). Proposer à Michel d'y participer permettrait en parallèle à la remédiation cognitive de travailler sur son estime et la confiance en soi et surtout lui éviterait l'ennui et donc réduirait son temps où il fume. Cette activité ne serait pas un doublon car elle fait davantage appel à l'esprit de réflexion et d'analyse que la remédiation cognitive. Par ailleurs les échanges entre les participants sont plus nombreux. Enfin, le fait qu'elle soit animée par une éducatrice pourrait être perçue par les participants comme moins "formelle" et moins connotée "médicale" que la remédiation cognitive. J'émetts cette hypothèse

pour avoir eu quelques commentaires de résidents sur l'activité avec le psychiatre. De plus pour Michel, davantage de contact avec une personne de sexe féminin va dans le sens du lien que nous cherchons à travailler.

Dans l'optique de continuer à travailler sur le lien et pour tenter d'atténuer les pensées morbides de Michel et de leur impact, j'ai pensé, sous réserve de sa forme physique, proposer à Michel des sorties culturelles qui répondrait par là à son intégration au travers une activité culturelle. Ma proposition s'appuie à la fois sur son intérêt pour les romans policiers mais aussi sur son passé d'étudiant en philosophie. J'envisagerais de l'amener dans des "séances de signature" d'auteurs de romans policiers. J'ai regardé sur internet, ces séances sont relativement fréquentes et elles ont lieu soit dans des librairies soit au rayon livres des grands magasins. Une évaluation devrait rapidement être menée pour tenir compte d'une possible agoraphobie. J'envisagerais également une fois par mois de l'amener à une séance de cinéma ou à des conférences-débats s'il en est d'accord. A l'issue de ces sorties je proposerai à Michel de déjeuner ou de dîner avec lui à l'extérieur en m'étant assuré que le personnel restant au foyer serait suffisant. Je sais qu'il affectionne particulièrement les restaurants Marocains. Ces trois pistes d'action seraient proposées à Michel mais c'est lui qui resterait décisionnaire de son (ses) choix. A l'ouverture vers l'extérieur et à l'intégration s'ajouterait la dimension de recherche d'échanges personnalisés hors de l'établissement. Il me semble que compte tenu de la fatigabilité de Michel qui va aller crescendo, ces pistes qui ne doivent pas être interprétées comme un inventaire à la Prévert, devraient être exploitées à court terme.

J'avais envisagé une autre piste relative à son envahissement et à ses angoisses. Une psychologue a récemment été embauchée dans l'établissement. Je ne l'ai croisée que pendant une semaine et nous n'avons pas eu l'occasion d'échanger sur les résidents. Il me semble, sans prendre le rôle de prescripteur, que des rendez-vous ponctuels entre cette psychologue et Michel lui permettraient de verbaliser et certainement d'apaiser les angoisses de mort de Michel sans forcément évoquer explicitement la mort. On sait que les personnes atteintes de schizophrénie ont un rapport plus complexe à la vie bien sûr mais aussi à la mort. Craignent-ils davantage

la mort biologique ou la mort psychique⁹² ? Cette préconisation tant sur sa pertinence que sur sa fréquence le cas échéant resterait à l'appréciation de la psychologue. Je ne sais pas pourquoi une orientation externe n'a pas été envisagée en son temps. Peut-être que les angoisses de Michel n'étaient pas aussi prégnantes.

J'ai évoqué plus haut dans le "projet au quotidien" mis en œuvre avant que je quitte le foyer que Michel commençait à accepter la présence de personnels féminins dans sa chambre mais pas encore dans les actes d'hygiène intime dont il peut être demandeur. Or, maintenant que je suis parti, il ne reste que deux personnels masculins ce qui peut entraîner certains jours des manques dans le suivi de l'hygiène de Michel. C'est pour cette raison que je proposerais de faire appel à une assistance masculine les jours où les deux éducateurs sont absents (repos, congés, maladie). Cette assistance, qui peut être un Aide Médico-Psychologique ou un Aide-Soignant, permettrait à Michel de bénéficier d'un suivi d'hygiène quotidien. La recherche de ce personnel pourrait se faire dans le domaine des soins à la personne en intervention ponctuelle ou programmée. Dans ce dernier cas un partenariat pourrait être envisagé. Cette piste avait été esquissée avant que je quitte le foyer. Les coûts pouvaient sans problème être affectés sur une ligne budgétaire de fonctionnement de l'établissement.

Je viens d'évoquer l'accompagnement déjà mis en place et auquel j'ai participé ainsi que celui que j'aurais proposé si j'étais resté dans la structure. Le fil conducteur des modalités qui en découlent est la recherche du bien-être physique et psychique de Michel au quotidien en passant par une écoute active et une disponibilité dans l'ici et le maintenant qui apaisera, je l'espère, ses angoisses. Bien sûr chaque accompagnement ferait (devrait faire) l'objet d'une évaluation ponctuelle afin le cas échéant procéder à des ajustements de posture et/ou de temporalité.

Les accompagnements présents et proposés s'inscrivent dans les trois temps : le temps de Michel, le temps de l'éducateur et le temps de l'institution. Ils ont pour partie d'entre eux fait appel aux compétences de l'équipe pluri-professionnelle avec laquelle j'ai communiqué soit oralement soit par le biais du logiciel de transmission. En revanche je n'ai pas spéculé sur ce que pourrait être l'articulation entre l'équipe

⁹² Michèle GAILLARD-BOSSON, psychologue, « Appréhender le rapport à la mort de la personne psychotique dans le cadre d'un accompagnement », *Empan*, 4/2016 (n° 104), disponible sur : <http://www.cairn.info/revue-empan-2016-4-page-131.htm> p. 131-137.

du foyer et l'équipe qui serait amenée à intervenir dans l'accompagnement de fin de vie. En termes de budget, ces modalités d'accompagnement entrent dans le poste de fonctionnement de la structure et dans les postes de dépenses d'activités extérieures et de recours à un prestataire. Je vais maintenant tenter de poser les grandes lignes de l'évaluation puis de l'auto-évaluation de ce projet en y incluant la notion de transfert-contre-transfert qui selon moi a été un aspect moteur dans l'accompagnement de Michel ainsi que des propositions pour travailler avec les autres résidents à son bien-être.

III. Evaluation.

L'évaluation est la mesure de l'écart entre les objectifs et les projections, et la réalité du terrain⁹³. C'est pour moi porter un regard critique sur la trajectoire de vie de la personne : comment a-t-elle profité, comment a-t-elle évolué suite aux services rendus ? L'évaluation permet donc aux professionnels d'apporter des ajustements voire des corrections dans l'accompagnement de la personne si le résultat obtenu de celui-ci n'est pas conforme aux objectifs/projections. Néanmoins une évolution inattendue peut aussi ressortir et l'évaluation doit permettre de l'analyser. Je pense que dans la sphère éducative le résultat ne rejoint jamais à cent pour cent l'objectif. Quelque part, je dirai que c'est tant mieux car les réglages récurrents à l'occasion des évaluations permettent de combattre la *"banalisation du quotidien"*⁹⁴. Bien évidemment je n'évaluerai ci-dessous que le résultat d'étape de l'accompagnement mis en place avant mon départ de l'établissement et que je nommerai évaluation intermédiaire. Tout d'abord je souhaite signifier que cet accompagnement s'est bien inscrit dans le projet d'établissement du foyer dont je rappelle une des missions : « *Tous les moyens humains et matériels [...] sont mis au service de l'accueil de la personne, de sa santé, de son bien-être et de son projet de vie* » » et de la loi de 2002-02 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Comment Michel a-t-il vécu ce changement dans son accompagnement ? Je ne lui ai pas posé la question en ces termes mais je pense que cela a contribué à réduire sa fatigue puisqu'il descendait plus régulièrement au petit-déjeuner et ne rodait plus dans l'établissement la nuit... ou bien moins. Je sais qu'il peut y avoir dans mon

⁹³ Claudia MAVOUNGOU, op cit, « *Cours de Méthodologie de Projet* », 2^{ème} année.

⁹⁴ Exposé « *La banalisation du quotidien* » que j'ai réalisé avec 2 autres élèves en cours de psychologie, 1^{ère} année.

propos matière à subjectivité. Au-delà de son bien-être physique, un des objectifs était de lui faire accepter la présence d'un personnel féminin dans son espace "intime" pour l'assister dans sa toilette. Je l'ai évoqué dans la partie projet : L'évaluation d'étape permet de dire que nous sommes sur la bonne voie puisque Michel accepte maintenant qu'une éducatrice reste dans sa chambre quand nous l'aidons pour des actes d'hygiène corporelle. Néanmoins je pense que le chemin à parcourir est encore long car avant que je termine mon stage je lui ai proposé un matin que Manon⁹⁵ l'accompagne dans un acte d'hygiène pendant que je ferai le tour de sécurité dans les étages. J'ai essuyé un refus aimable mais sans appel. Il a juste motivé son refus : « *je préfère que ça soit toi* ». Je lui ai fait remarquer que Manon était tout aussi compétente que moi pour l'aider. « *Une autre fois* » a-t-il répondu.

Sur l'activité de remédiation cognitive nous nous sommes appuyés sur les facultés cognitives encore peu altérées de Michel. Sa participation aux séances lui a permis de se valoriser, ce que j'ai mentionné plus haut, car ses facultés d'observation et de réflexion étaient plus pointues que celles des autres participants même s'il lui arrivait de chercher ses mots et de "pester". « *C'est parce que je ne suis pas assez concentré* » se justifiait-il. Est-ce que cette phrase qu'il prononce veut cacher son vieillissement et/ou l'évolution des métastases⁹⁶ ? Sans faire preuve de condescendance il me faisait remarquer qu'il avait encore de « *beaux restes* » à l'issue de certaines séances. Une autre évolution qui a été notée par l'équipe est sa prise de place dans le collectif puisque nous avons constaté qu'il parlait maintenant aux résidents avec lesquels il n'avait pas auparavant spécialement de contacts. Je pense que nous avons indirectement par ce biais travaillé sur sa confiance en lui et qu'il convient que nous poursuivions. Là encore mon propos peut être teinté de subjectivité lorsque j'écris que puisque Michel parle à d'autres résidents sans que personne ne le force, je déduis qu'il y trouve un certain bien-être. En résumé, il me semble que le projet a tenu, avant mon départ, à être efficace et que Michel a été acteur de son projet. Je n'ai pas pu mesurer l'impact du projet sur ses angoisses. Je sais seulement que personne n'a fait état d'une autre discussion comme celle sur sa peur de mourir que j'ai décrite dans la situation en partie II.

Je souhaite maintenant évoquer davantage dans le détail les effets secondaires non voulus que j'ai perçus dans cette évaluation d'étape et que j'ai esquissé plus haut, à

⁹⁵ Prénom volontairement changé.

⁹⁶ Source : psychiatre de l'établissement.

savoir un effet que je qualifierais de "direct" et un effet que je qualifierais "d'induit". L'observation de Michel pour saisir le Kairos a mobilisé quotidiennement l'ensemble des personnels. En consultant le logiciel de liaison j'ai pu constater que le temps passé pour accompagner Michel avait été sans commune mesure par rapport au temps consacré aux autres résidents quels qu'ils soient⁹⁷. C'est l'effet "direct" sur les tâches des effectifs auquel les personnels du foyer ont été sensibles puisque nous avons partagé ce constat en réunion. Une question a rapidement émergé des échanges : « *Est-ce au FAM de continuer à prendre en charge un résident dont la santé physique est fortement dégradée au point qu'il nécessite un suivi de tous les instants en partant du postulat que les personnels ne sont pas assez nombreux et qu'ils ne sont pas formés pour ce type d'accompagnement vers la fin de vie* » ? Certains ont proposé une orientation vers un EHPAD⁹⁸, d'autres une hospitalisation dans une unité spécialisée en oncologie, d'autres souhaitaient son maintien dans le foyer. « *Le foyer sans Michel ne sera plus le foyer* » a dit une monitrice-éducatrice. Pour en avoir débattu des divers avis avec l'équipe il est indéniable que l'aspect affectif a été très fort. Les motivations pour les trois préconisations ont été la recherche du bien-être de Michel. La directrice a rappelé qu'elle s'était engagée à ce que Michel reste le plus longtemps possible au foyer et qu'elle avait contacté une association de bénévoles d'accompagnement à la fin de vie pour nous aider. Néanmoins elle a admis que cette décision devait nous faire travailler sur des hypothèses d'orientation les moins violentes possibles en termes de rupture si un cas semblable à celui de Michel se présentait dans l'avenir. Sans être insoluble un problème a été implicitement posé. Comment aurions-nous fait face à un deuxième cas simultané dans l'organisation telle qu'elle était pour ne pas mettre à mal les autres accompagnements sachant que le temps linéaire n'est pas extensible et que les personnels n'ont pas la faculté de se dédoubler. Je pense que j'aurais préconisé de faire appel au réseau c'est à dire aux autres établissements de l'association dans le but de nous adjoindre un personnel pour une durée déterminée. Personnellement j'ai été satisfait du maintien de la position de la Directrice vis à vis de Michel car pour

⁹⁷ Ce logiciel permet de calculer finement le temps passé pour chaque personnel pour chaque résident et par thème d'accompagnement (santé, activité interne et externe, hygiène, environnement...)

⁹⁸ Il semble que les EHPAD ne soient pas encore suffisamment prêts à accueillir des personnes psychotiques vieillissantes. Cf : <http://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2010-1-page-39.htm>, page consultée le 05/01/2017.

moi un engagement est un engagement. Il se doit d'être tenu. C'est une question d'éthique. L'autre effet, induit, est le sentiment que certains résidents nous ont fait remonter à savoir que nous nous occupions "trop" de Michel. Je ne pense pas que ce sentiment soit empreint de reproches ou de plaintes. Il est vrai que parfois nous avons été obligés de décaler certaines tâches ou certains ateliers si nous n'étions pas assez nombreux dans une vacation. Nous avons aussi temporisé certaines activités extérieures (cinémas, expositions). Puis-je honnêtement écrire que nous avons accompagné Michel au détriment des autres résidents ? A mon sens nous n'avons pas failli à nos obligations d'accompagnement, néanmoins nous les avons parfois allégées. Suite à ces deux constats il a été convenu lors de la dernière réunion institutionnelle à laquelle j'ai participé que les personnels devaient procéder à une écoute active si les autres résidents nous exprimaient leurs sentiments positifs ou négatifs au sujet de notre "focalisation" sur Michel. La temporisation de certaines activités devait nous le permettre. Cette écoute aurait deux objectifs. Tout d'abord les rassurer quant à la vigilance⁹⁹ que nous portions sur leur personne mais aussi travailler leur socialisation et communication : Leur faire prendre conscience sinon admettre que Michel a besoin d'aide et communiquer avec lui puisqu'on a vu que ce dernier était moins "renfermé". Par ailleurs, l'embauche d'une personne à contrat à durée déterminée pour renforcer l'équipe a aussi été évoquée mais sans date effective. On voit donc que l'évaluation d'étape a permis d'apporter des ajustements non seulement dans l'accompagnement de Michel mais aussi par incidence sur l'accompagnement des autres résidents. Ces ajustements ont autorisé la saisie d'opportunités non envisagées dans l'élaboration du projet comme la confiance en soi de Michel et la notion de responsabilité des autres résidents. Le troisième effet secondaire que j'ai perçu suite à la mobilisation autour de Michel est un renforcement de la coopération et de la communication entre les différentes équipes à savoir l'équipe soins, l'équipe éducative, l'équipe de nuit et l'équipe d'entretien. Certains s'en sont félicités car il avait été constaté des carences en matière de communication ce qui pouvait parfois conduire à des incohérences dans les accompagnements. J'avais d'ailleurs soulevé ce constat de cloisonnement dans un écrit à l'attention de la hiérarchie lorsque celle-ci m'avait demandé de revoir les processus de rédaction des projets d'accompagnement personnalisés. J'ai constaté

⁹⁹ J'entends par vigilance : dignité, intimité, respect de la vie privée, intégrité, sécurité, cf loi de 2002-2 article 311-3.

que les équipes échangeaient maintenant davantage dans des temps informels, que les personnels se déplaçaient dans les différents bureaux plutôt que d'attendre les temps des réunions formelles.

IV. Auto évaluation

J Trémintin dans l'une de ses tribunes insiste sur le travail que doit faire l'éducateur sur lui-même face au transfert de la personne accompagnée « ... *Cela implique un travail sur lui-même [l'éducateur] et notamment sur ce que provoque chez lui cet investissement dont il est l'objet : plaisir, déplaisir, reconnaissance, amertume ...* »¹⁰⁰. Je me suis souvent posé la question sur ce que me renvoyait Michel lors de son accompagnement. Pourquoi ? Parce que j'ai senti que ma distance était trop proche de lui et que cela pouvait nuire à notre relation. Mais pour la corriger il m'a d'abord fallu comprendre quels affects il me renvoyait et pourquoi. Michel me faisait penser à un enfant alors que c'est un adulte vieillissant. Il dégage de lui, de son aspect physique, vestimentaire et comportemental une fragilité, une vulnérabilité qui me conduisait probablement à des attitudes de surprotection. Lorsque je ne le voyais pas je le cherchais ou je m'enquerrais auprès de l'équipe en début de vacation, je tentais d'interpréter ses paroles en cherchant davantage un syndrome de régression qu'un signe positif d'évolution. Qui ne s'est pas déjà dit : « *J'ai déjà vécu cette situation, j'ai déjà vu cette personne, il (elle) me rappelle quelqu'un* ». Alors j'y ai réfléchi et c'est venu comme une évidence : Michel me rappelait mon père. Sa corpulence, sa façon de se mouvoir, et la fragilité qu'il avait à cause d'une maladie invalidante. P. Daco, psychologue, écrivait : « *Chacun transfère ainsi sur l'autre un passé grouillant de désirs inconscients, de souvenirs oubliés, de nostalgie, de regrets, [...]. La prise de conscience de ces mécanismes permet de remonter à la source réelle de comportements qui ne correspondent presque jamais à ce qu'on est profondément et authentiquement* »¹⁰¹. Or, une relation éducative se doit d'être authentique. J'ai mesuré combien il était difficile de faire fi de mes propres représentations, comment il ne fallait pas que ce soit elles que je cherchais à

¹⁰⁰ Jacques TREMINTIN, « Transfert et contre-transfert dans la relation éducative », disponible sur : http://tremintin.com/joomla/index.php?option=com_content&task=view&id=976, page consultée le 06/10/2016.

¹⁰¹ Pierre DACO, « *Psychologie et liberté intérieure* », Marabout, 1994, Page 261.

satisfaire. Ce que J. Rouzel nomme : « *Le désir de l'éducateur* »¹⁰². Il précise : « *L'éducateur n'entre pas dans la relation pour se satisfaire ou se faire plaisir* »¹⁰³ Il ne faut pas que l'autre devienne ce que je veux qu'il soit. Alors selon un verbe que j'emprunterai à P. Daco il a été plusieurs fois nécessaire que je « *purge* » mes sentiments de souvenirs, de nostalgie, de regrets pour être authentique sans toutefois annihiler mon expression personnelle. Ces "purgés" je les faisais le soir chez moi en me repassant les évènements de la journée. Elles m'ont servi à évacuer le trop plein d'affects pour repartir le lendemain sur des bases plus "saines". Pourquoi avais-je eu telle ou telle posture ? Les Groupes d'Analyse des Pratiques m'ont aussi aidé dans cette démarche même si j'ai trouvé qu'une séance tous les deux mois était trop peu compte tenu de "mon" besoin. Ce besoin était aussi celui de l'équipe. Souvent je me suis aperçu que les images que je projetais sur Michel avaient joué un rôle. Sans cesse avec Michel j'ai eu le sentiment de devoir m'éloigner sur le curseur de la distance, ni trop, ni trop peu. Par exemple lorsque nous montions à deux éducateurs dans sa chambre il m'arrivait de rester en retrait et je laissais mon collègue au plus près de Michel. Parfois aussi il m'est arrivé de lui dire : « *Non, ça tu peux le faire tout seul* » même si je savais que j'allais devoir faire avec lui dans les minutes suivantes.

Dans une relation éducative ou non, il y a toujours transfert et contre-transfert. La psychose dont est atteint Michel génère-t-elle des spécificités dans son transfert à mon égard ? A la suite de Freud, des psychanalystes pensent que le psychotique ne rentre pas dans un transfert car l'Autre n'est pas Autre à part entière¹⁰⁴. J. Oury, psychiatre psychanalyste parle de constellation transférentielle. Le psychotique va déployer ses investissements d'une façon multiréférentielle donc vers plusieurs individus à la fois¹⁰⁵. Mais plus simplement, dans la relation éducative, le transfert peut être « *positif ou négatif* »¹⁰⁶. A quelle place me met Michel ? Est-ce que pour lui j'existe pour ce que je suis ? Est-ce que je lui inspire confiance, voit-il en moi la personne qui lui apportera des réponses aux questions qu'il se pose ? Ce que j'ai

¹⁰² Joseph ROUZEL, « *Le travail d'éducateur spécialisé* », Dunod, 2014, Page 145.

¹⁰³ Joseph ROUZEL, « *Educateur, un métier impossible* », *Le sociographe*, 1, 2000, Page 116.

¹⁰⁴ Béatrice MARTIN-CHABOT, op cit, cours de psychologie de 3^{ème} année.

¹⁰⁵ Jean OURY cité par Pierre DELION, « *Psychanalyse et institutions : une question complexe* », *Le Carnet PSY*, 3/2005 (n° 98), p. 32.

¹⁰⁶ Joseph ROUZEL, « *Le travail d'éducateur spécialisé* », Op. cit, Page 145.

perçu dans le diagnostic socio-éducatif puis dans l'analyse de la situation me laisse à penser que Michel aime à être avec moi, à parler, parfois à plaisanter car l'apport d'humour à bon escient peut être un levier dans la relation éducative¹⁰⁷. Nous échangeons sur un centre d'intérêt commun, les romans policiers. Les échanges ne sont-ils pas des lieux privilégiés surtout s'il y a découverte de ressemblance mutuelle ? Mais est-ce que tout cela est suffisant pour que j'émette l'hypothèse d'avoir gagné la confiance de Michel, être là où il veut me mettre indépendamment du reste de l'équipe ? C'est de cette confiance qu'il m'accorderait que dépendraient pour partie le succès des modalités d'accompagnement que j'aurais proposées si mon stage avait été plus long. L'accompagnement de Michel m'a aussi permis de mieux connaître d'autres personnes envers lesquelles j'avais un jugement d'a priori. En effet je trouvais que parfois certains collègues avaient des postures qui manquaient de personnalisation dans la relation et notamment avec Michel. Pour avoir échangé de manière informelle avec elles le temps d'un café je me suis aperçu dans leurs propos que c'était une manière de se protéger car le cas de Michel les touchait tout autant que moi, voire plus.

Il est temps maintenant que je pose la conclusion, dernière pierre à cet édifice que j'ai construit patiemment à l'identique des anciens bâtisseurs, avec les outils en ma possession, mon expérience et ma volonté d'y faire habiter le lecteur pour qu'il s'imprègne du climat. J'espère avoir réussi dans cette entreprise.

5. CONCLUSION.

« Accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas¹⁰⁸ »

Je rappelle la problématique que j'avais exposée en introduction :

¹⁰⁷Brigitte BOUQUET, Jacques RIFFAULT, « Introduction », *Vie sociale*, 2/2010 (N° 2), p. 7-10.

¹⁰⁸ VERSPIEREN P., in COUTURIER M., 1992, *la douleur, place des antalgiques*, éditions interlignes, Paris, P240.

“Par quelles ressources un éducateur spécialisé inscrit dans un FAM pour adultes présentant des pathologies psychiques peut-il accompagner un résident dont l’espérance de vie est des plus courtes vers un bien-être physique et moral “?

J’ai, un moment, été désorienté lorsque je suis arrivé dans le Foyer. Désorienté par la quantité et la récurrence des angoisses présentes chez les résidents et véhiculées vers nous, les personnels. A. Janov, psychologue, écrivait : « *Cette angoisse chez le psychotique s’accompagne d’une souffrance terrible parce que ni son moi réel ni son moi irréel n’ont été acceptés*¹⁰⁹ ». Cette souffrance, je pense l’avoir ressentie. J’ai mesuré combien il était difficile au quotidien de ramener une personne atteinte de schizophrénie à la réalité. Un jour, pour un résident, des espaces de médiation seront efficaces. Le lendemain, pour le même résident, les mêmes espaces seront inopérants. Tant pis, l’échec fait partie intégrante du travail de l’éducateur. L’accepter et le positiver c’est tout de suite être capable de rechercher un autre espace. « *Hâtez-vous lentement, et sans perdre courage, vingt fois sur le métier remettez votre ouvrage...*¹¹⁰ ». C’est ainsi que l’éducateur apprend de l’autre et qu’il apprend aussi de lui.

L’observation et l’écoute ont été des pratiques essentielles pour accompagner les résidents. A elles deux, elles permettent entre autres de déceler les régressions, les besoins, les attentes, et autorisent les résidents à se libérer de leur fardeau d’angoisses. Le cas de Michel avec sa pathologie somatique nous a conduit à élargir et à renforcer ces deux axes. Elargir car nous y avons inclus tous les moments de la vie quotidienne et renforcer car nous en avons rapproché les séquences.

Grâce à mes différents stages j’ai appris à reconnaître mon premier signe de stress. Lorsque dans la journée je suis tenté d’agir dans la précipitation et en occultant la notion de distance c’est que le stress commence à s’emparer de moi. Il est temps dans ce cas que je m’appuie sur un autre membre de l’équipe en m’en ouvrant à lui. Cette distance que j’ai évoquée dans l’auto-évaluation a été prégnante dans l’accompagnement que j’ai réalisé avec Michel. C’est ce qui me fait mesurer l’exercice que je dois poursuivre sur moi pour ne pas dévoyer la relation éducative par la fascination, la séduction, l’intrusion et pour finir, la confusion. « *Eviter que*

¹⁰⁹ Arthur JANOV, « *Le cri primal* », Champs, Flammarion, 1978, page 484.

¹¹⁰ Nicolas BOILEAU, poète, moraliste et théoricien, « *L’art poétique* », Flammarion, 1998, Chant 1.

l'empathie se transforme en connivence »¹¹¹. J'ai entrouvert la porte du monde de Michel mais il ne faut pas que je m'y engouffre.

Je souhaiterais terminer cet écrit en ouvrant sur deux réflexions professionnelles que la rédaction de ce mémoire ont fait naître. La première a trait à l'authenticité de l'éducateur dans la relation (que la théorie m'a enseigné¹¹²) car c'est avec la pratique que j'ai pu mesurer son impact et ses conséquences. Être authentique et égal à l'Autre dans la relation ne signifie-t-il pas s'ouvrir à lui sans masque ni détour ni défense ? Or pour moi, s'ouvrir de cette manière, c'est se découvrir, c'est donc prendre un risque que l'Autre s'engouffre dans une brèche que l'éducateur aura du mal à maîtriser puisqu'il s'agit des affects. Mais après tout puisqu'on demande à l'Autre de se livrer et de se dévoiler pour mieux l'accompagner, n'est-ce pas une question d'éthique au-delà de déontologie ? Et puis, peut-on vivre sans risque, même calculé ?

L'accompagnement de Michel et son devenir qui a été un temps envisagé me conduit à une autre réflexion a trait à la réorientation des personnes accompagnées. Elle est davantage d'ordre institutionnel et relève à mon sens d'une volonté des politiques de la sphère sociale et médico-sociale. Je reprends à mon compte le titre d'un article paru sur le site du Congrès Français de Psychiatrie parmi bien d'autres forums sur le même sujet : « *Quel destin pour les vieux fous*¹¹³ ? » Si ce titre peut choquer le contenu de l'article explique qu'il y a chez ces sujets une intrication de différentes pathologies somatiques et psychiatriques (bien sûr) qui rendent la prise en charge plus complexe. Or, aujourd'hui trop peu d'EHPAD intègrent dans leur personnel d'anciens infirmiers de secteur psychiatrique¹¹⁴. Si les EHPAD savent maintenant mieux accompagner les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, les cas des psychoses sont pour eux "embarrassants". Mais la réorientation en EHPAD

¹¹¹ Jacques TREMINTIN, op cit, « *Transfert et contre-transfert dans la relation éducative* », disponible sur :

http://tremintin.com/joomla/index.php?option=com_content&task=view&id=976, page consultée le 30/10/2016.

¹¹² Mélodie COHEN-ETAVE, psychologue-formatrice, cours de psychologie de 1^{ère} année. C. ROGERS, « *L'accompagnement centré sur la personne* ».

¹¹³ *L'information Psychiatrique. Volume 86, Numéro 1, 39-47, Janvier 2010, Psychiatrie du sujet âgé : enjeux cliniques et institutionnels*, disponible sur :

https://www.congresfrançaispsychiatrie.org/nl_13/, page consultée le 12/02/2017.

¹¹⁴ Article disponible sur https://www.congresfrançaispsychiatrie.org/nl_13/, page consultée le 16/02/17.

est-elle la solution miracle en matière de psychiatrie surtout si s'adjoint une pathologie somatique lourde ?

Dans mes trois stages le contact avec les personnes accompagnées a ravivé en moi des questions de société : la violence sur les personnes vulnérables, sur les personnes exclues et des questions existentielle sur la mort, la pudeur, l'amour-propre. Je n'ai pas encore trouvé des réponses qui me satisfassent pour autant qu'elles existent mais j'ai pu avancer et partager avec ces personnes et les collègues. Puis-je écrire aussi que j'ai appris à mieux me connaître ? Oui, c'est certain.

Je souhaite dédier ce mémoire à Michel qui m'a beaucoup appris mais aussi à toutes les autres personnes que j'ai accompagnées lors de mes stages et celles avec qui je cheminerai ces prochaines années et que je souhaite dans l'univers du handicap psychique qui me passionne, en sachant que je devrais un jour les quitter même si le travail n'est pas terminé.

Mes remerciements vont aux collègues et aux formateurs qui m'ont dispensé leurs savoirs.

6. BIBLIOGRAPHIE.

Ouvrages lus :

C. ANDRE, « *Je médite jour après jour* », Iconoclaste, 2016.

P. DACO, « *Les prodigieuses victoires de la psychologie* », « *Psychologie et liberté intérieure* », Marabout, 1994.

G. HUDINE, « *L'alcool, un ennemi intime* », Société des Ecrivains, 2013. *Nul miel sans fiel* », Société des Ecrivains, 2014.

A. JANOV, « *Le cri primal* », Champs, Flammarion, 1978, page 484.

R. LE SENNE, « *Traité de caractérologie* », PUF, 1989.

J. ROUZEL, « *La folie créatrice* », Eres, 2016. *Les Cahiers de l'Actif* », n°320-323, Actif, 2003, « *Le travail d'éducateur spécialisé* », Dunod, 2014.

Ouvrages consultés :

S. AMAR, « *l'Accompagnement en soins palliatifs* », approche psychanalytique, Dunod, 2012.

JY. BARREYRE, « *Dictionnaire critique de l'action sociale* », Bayard, 1995.

N. BOILEAU, « *L'art poétique* », Flammarion, 1998.

A. BOTTERO, « *Un autre regard sur la schizophrénie* », O. Jacob, 2008.

B. BOUQUET, J. RIFFAULT, « Introduction », *Vie sociale*, 2/210, n°2.

P. DAVID, « L'ennui comme expérience du temps », *Psychotropes* 2/2011 (Vol. 17),

JH. DECHAUX, « La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve », *L'Année sociologique*, 1/2001 (Vol. 51).

F. DOLTO, « *Parler de la mort* », Mercure de France, 1998.

HP. DUERR, « *Des vêtements invisibles* », Le Nouvel Observateur, 1999.

JM. ENJALBERT, « Le groupe, le sujet et le schizophrène », *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 1/2006 (n° 46).

E. FIAT, « Pudeur et intimité », *Gérontologie et société*, 3/2007 (n° 122).

S. FREUD, « *Le Président Schreber* », in *Cinq psychanalyses*, Paris, Puf, 1989.

V. GRINER-ABRAHAM, « *In Vino Vieillissimo : au temps du « plus jamais* », dernier plaisir ou ultime tabou ? À propos des vieux addicts », *Psychotropes* 2/2011 (Vol. 17).

G. JOVELET, « Psychose et vieillissement », *L'information psychiatrique*, 1/2010 (Volume 86).

C. LABRUSSE-RIOU, « *La pudeur à l'ombre du droit* », in : Claude Habib, *la pudeur : la réserve et le trouble*, Paris, Ed. Autrement, série Morales 9, 1992.

J. OURY, « Psychanalyse et institutions : une question complexe », *Le Carnet PSY*, 3/2005 (n° 98) Delion Pierre, « Psychanalyse et institutions : une question complexe », *Le Carnet PSY*, 3/2005 (n° 98), p. 31-33.

M. RICHELLE, Problème, In R. Doron et F. Parot, *Dictionnaire de psychologie*, PUF, Paris.

C. ROGERS, « *Approche centrée sur la personne* », Ambre, 2013.

J. ROUZEL, « *Educateur, un métier impossible* », *Le sociographe*, 1, 2000.

P. VERSPIEREN, in COUTURIER M., 1992, *la douleur, place des antalgiques*, éditions interlignes, Paris.

Documents sur support numérique.

J. CONSTANCE, Patrick PERETTI-WATEL « La cigarette du pauvre », *Ethnologie française*, 3/2010 (Vol. 40), disponible sur : <http://www.cairn.info/revue-ethnologie-francaise-2010-3-page-535.htm>.

J. DALERY, T. D'AMATO, M. SAOUD, « *Pathologies schizophréniques* », disponible sur : <http://www.cairn.info/pathologies-schizophreniques--9782257226105-page-173.htm>.

P. DESSUS, Document placé sous licence CC: NC-BY-SA, disponible sur : <http://webcom.upmf-grenoble.fr/sciedu/pdessus/cours/memoire/problematique.html>.

F. ELLIEN, « *Angoisse de mort chez le sujet âgé en fin de vie* », disponible sur : [http://www.reseau-spes.com/pdf/publications/angoisse de mort chez le sujet age en fin de vie.pdf](http://www.reseau-spes.com/pdf/publications/angoisse_de_mort_chez_le_sujet_age_en_fin_de_vie.pdf).

P. FOUGEYROLLAS, R. BERGERON, R. CLOUTIER, AJ. COTE, « Réseau international sur le processus de production du handicap », disponible sur : <http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph/historique-du-mdh-pph>.

M. GAILLARD-BOSSON, « Appréhender le rapport à la mort de la personne psychotique dans le cadre d'un accompagnement », disponible sur : <http://www.cairn.info/revue-empan-2016-4-page-131.htm> p. 131-137.

A. GUILLOTIN, article du figaro du 25/06/2014, disponible sur : <http://www.lefigaro.fr/vox/societe/2014/06/25/31003-20140625ARTFIG00113-que-signifie-mourir-dans-la-dignite.php>.

R. JALABERT, « Kairos : un concept opportun pour l'éducation et la formation », disponible sur https://plone.unige.ch/aref2010/communications-orales/premiers-auteurs-en-j/Kairos.pdf/at_download/file

M. KOENIG-FLAHAUT, « Le rétablissement du soi dans la schizophrénie », in L'information psychiatrique, disponible sur : <http://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2012-4-page-279.htm>.

Larousse en ligne. Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires>

S. LELIZOUR, « Mémoire de l'EHESP », disponible sur : <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ehesp/Memoires/cafdes/2015/lelizour.pdf>.

M. de MONTAIGNE, cité par F. HADJADJ, philosophe, dans « Réussir sa mort », disponible sur : <http://www.psychologies.com/Moi/Epreuves/Deuil/Articles-et-Dossiers/La-mort-paroles-d-experts-pour-accepter-l-inacceptable>.

J. TREMINTIN, « Transfert et contre-transfert dans la relation éducative », disponible sur : http://tremintin.com/joomla/index.php?option=com_content&task=view&id=976,

Publication professionnelle non commercialisée :

ANESM, « Prise en compte de la souffrance psychique chez la personne âgée ».

ANNUAIRE DE L'ACTION SOCIALE.

ARS, « le droit au respect de la dignité »

CNSPFV, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie.

Déclaration Universelle des droits de l'homme.

INSERM, Schizophrénie.

INSTITUT FRANÇAIS DE L'ENNEAGRAMME.

Loi de 2002-2, 1 alinéa de l'article L311-3 du CASF.

Projet associatif et d'établissement pour le FAM.

SQS, Société Québécoise de Schizophrénie.

UNAFAM, Schizophrénie.

M. BREGEGERE, « *Cours de Philosophie* », 3^{ème} année.

R. GALHAC, « *La colonne vertébrale du sens* », « *enneagramme* », cours de 2^{ème} année.

B. MARTIN-CHABOT, cours de psychologie 3^{ème} année.

C. MAVOUNGOU, cours de méthodologie de projet 2^{ème} année.

C. VASILESCU-DECILAP, cours de psychopathologie 2^{ème} année.