



Accueillant Familial

(personnes âgées ou handicapées)

Fiche réalisée avec la collaboration de professionnels

Mai 2006

Fonctions



On fait appel à une famille d'accueil (on parle maintenant d'accueillants familiaux) pour accueillir des personnes âgées ou handicapées (on parlera d'accueillis) qui ne peuvent ou ne veulent plus vivre chez elles mais qui ne peuvent bénéficier d'un placement en établissement (hôpital, foyer, maison de retraite...). Cette alternative permet également d'éviter un trop grand éloignement du lieu de vie habituel.

Cette solution de prise en charge est encore peu connue. En France, on dénombrait en 2000 seulement 14 172 accueillants familiaux qui hébergeaient 15 000 personnes environ. En Saône-et-Loire ce chiffre est de 66 familles dont 42 accueillent des personnes handicapées, 16 des personnes âgées et 8 les deux publics. Pour devenir accueillant familial, il faut obtenir un agrément délivré par le Conseil Général. Nous reviendrons plus loin sur les modalités obtention de cet agrément.

Ⓜ Que fait un accueillant familial ?

Un accueillant familial héberge à son domicile de 1 à 3 personnes de façon continue à temps plein ou à temps partiel. Ces personnes sont intégrées à la famille puisqu'elles y dorment, mangent... **Toute la famille de l'accueillant est donc impliquée.**

L'accueillant familial assiste la personne au niveau des actes de la vie quotidienne : les repas, les déplacements, les toilettes...

Il apporte également un soutien moral : il console lorsque la douleur est trop forte, rassure après un cauchemar, fait preuve d'affection...

Lorsque l'état de la personne accueillie le nécessite, l'accueillant familial travaille en collaboration avec divers professionnels (infirmier, aide-soignant, kiné...).

A chaque nouvel accueilli, un temps d'adaptation est nécessaire. Chaque personne étant différente, il est impossible de prévoir les réactions ou les caractères : celle que rien ne sort de son impassibilité, celle qui a besoin de réconfort, celle qui veut à tout prix participer... L'accueillant peut aussi être confronté à des personnes difficiles à vivre, avec une grande dépendance.

Ⓜ Qui sont les personnes accueillies ?

Ne peuvent être accueillies que des adultes qui ne doivent pas avoir de lien de parenté proche avec la famille d'accueil (jusqu'au 4ème degré de parenté : en sont exclus par exemple les arrière-petits-enfants ou les cousins germains).

Un accueillant familial peut être agréé soit pour accueillir des personnes âgées, soit des personnes handicapées (physiquement ou mentalement), soit les deux.



Paroles de Professionnelle

**Madame B.,
famille d'accueil depuis plus d'une dizaine d'années**

Madame B. nous accueille chez elle pour nous expliquer ce qu'elle fait réellement au quotidien. Famille d'accueil depuis 11 ans, elle a accueilli 7 pensionnaires dont actuellement André, Charlot et Dominique, handicapés à différents degrés, qui vivent avec elle depuis plusieurs années. Elle a un agrément pour trois personnes âgées ou handicapées.

"J'ai toujours aimé les personnes âgées. Je travaillais dans l'immobilier quand j'ai vu une annonce du Conseil Général parlant des familles d'accueil. Je me suis renseignée et je me suis lancée."

"En 11 ans, j'ai vraiment eu de belles histoires ! Quand vous êtes chaque jour avec quelqu'un depuis 5 ou 6 ans, ça crée un lien très fort. C'est vrai qu'on nous demande de garder une certaine distance vis à vis de nos pensionnaires et de ne pas trop nous impliquer sentimentalement, mais c'est impossible. Votre vie et la leur finissent par s'imbriquer. Vous êtes avec eux tous les jours, vous les accompagnez dans les moments difficiles, vous les soutenez lorsque leur état de santé se dégrade, vous vous faites du souci. Il m'arrive même parfois de les accompagner à des examens médicaux lorsqu'ils redoutent d'y aller seuls... On finit par se substituer à la "vraie" famille. Une dame m'a même dit un jour que j'étais à la fois sa mère et sa fille, ça m'a beaucoup touché."

Madame B. recrée avec ses pensionnaires une ambiance familiale. *"Chaque occasion est prétexte à une fête : les anniversaires, Noël, le jour de l'an... Nous nous réunissons et nous nous échangeons des cadeaux, comme dans une famille classique."*

Cette "famille" s'agrandit régulièrement pendant les vacances avec la venue d'enfants du secours catholique ou les visites de la famille et des amis des pensionnaires. Sans oublier les animaux qui circulent dans la maison. *"J'essaie de recréer un climat chaleureux pour qu'ils se sentent bien et pour les maintenir le plus longtemps possible en bonne santé."*

Je m'intéresse d'ailleurs beaucoup à la nutrition pour donner à chacun ce dont il a besoin. Je cuisine des plats faciles à mastiquer ou riches en vitamines par exemple. J'adapte les menus en fonction des problèmes de santé."

La dégradation de l'état de santé et la perte d'autonomie de ses pensionnaires est d'ailleurs quelque chose à laquelle il faut se préparer. Et madame B. travaille seule, même si le personnel médical vient régulièrement pour Charlot qui est en fauteuil roulant. *"Le matin, j'assure la toilette de Charlot et je fais en même temps de la prévention d'escarres. Je le change également souvent en journée sans attendre le personnel soignant."* Plusieurs fois par jour, elle utilise un lève-malade pour le soulever de son lit et l'installer dans son fauteuil roulant. *"Heureusement que j'ai du matériel, sinon ce serait difficile. Mais ça demande quand même une certaine force physique. Comme Charlot est très raide, même simplement lui soulever les jambes est difficile."*

- Les personnes âgées (plus de 60 ans)

Il s'agit la plupart du temps de personnes :

- ne voulant pas être placées en établissement
- dont le moral décline
- ne pouvant plus vivre chez elles à cause d'une mauvaise santé ou d'une perte d'autonomie
- ne pouvant plus être prises en charge par leurs familles
- ayant besoin d'une période de transition après une période d'hospitalisation

On estime que la majorité des personnes accueillies ont plus de 80 ans et sont à 75% des femmes qui souvent vivaient seules à leur domicile.

L'accueillant familial a pour rôle d'assurer le bien-être de la personne âgée et d'essayer de maintenir le plus longtemps possible son état de santé et son autonomie. Il peut également faire de l'accompagnement en fin de vie.

- Les personnes handicapées

Les personnes accueillies souffrent d'un handicap physique ou mental (problèmes sociaux, comportementaux...) reconnu par la COTOREP d'un taux supérieur à 80% d'invalidité. Elles sont forcément stabilisées. Il s'agit principalement de personnes :

- ne pouvant plus être prises en charge par leurs familles (souvent les parents qui vieillissent)
- sortant d'une période d'hospitalisation et ne pouvant pas encore réintégrer leur domicile
- non autonomes mais ne voulant pas pour autant aller en établissement

Les personnes sortant d'instituts psychiatriques sont suivies dans le cadre d'un accueil familial thérapeutique (accueil qui n'existe pas en Saône-et-Loire).

Les personnes handicapées accueillies sont jeunes (50% ont moins de 40 ans). L'accueillant familial offre à la personne handicapée un cadre stable et chaleureux. Il essaye de lui donner des repères sociaux et affectifs afin de l'aider à être autonome.

Un cas particulier : l'accueillant familial thérapeutique (AFT)

L'accueillant familial thérapeutique diffère de l'accueillant familial "traditionnel" sur plusieurs points :

- Il accueille une ou deux personnes souffrant de **troubles mentaux** (3 sur dérogation) et sortant souvent d'un établissement. Ce sont des personnes non stabilisées
- Il est salarié d'un établissement (établissement qui doit être habilité par le Préfet et la DDASS)
- Il est agréé par le Président du Conseil Général et/ou par le directeur de l'établissement
- Le placement peut être intermittent (quelques jours par semaine), temporaires, permanents, au domicile des accueillants ou en logement indépendant

L'objectif de l'accueil familial thérapeutique est d'offrir une alternative à des personnes qui, sans cette solution, resteraient hospitalisées à vie. Le patient continue à recevoir des soins mais en dehors de l'hôpital. Il peut ainsi sortir de son enfermement.

Il n'existe actuellement pas de famille d'accueil thérapeutique en Saône-et-Loire.

Suite

Pour éviter que ses pensionnaires ne se referment sur eux-même, elle les encourage à avoir une vie sociale. "André et Dominique, qui sont valides et autonomes, font des sorties, vont au club, participent à des lotos. Ils vont aussi se promener et rendre visite à notre voisin. Avec Charlot, nous allons parfois dans son ancien village où il retrouve des connaissances. Parfois, je les emmène aussi tous au restaurant ou chez les voisins pour un apéritif".

Tout en restant dans la même maison, madame B. a aménagé une sorte de petit appartement pour eux. Ils ont chacun leur chambre et une pièce de vie commune où ils prennent les repas. "Cela permet à chacun d'entre nous de préserver une certaine intimité."

Chaque personne a un caractère, un passé et un état de santé différent. Madame B. doit s'adapter à chaque nouvel arrivant. "Je vis une histoire différente avec chacun d'entre eux. Il n'y a pas de schéma type, on ne peut pas prévoir comment ça se passera. Charlot, par exemple, réclame beaucoup d'attention et d'affection. Il aime que je m'occupe de lui et fait difficilement confiance à quelqu'un d'autre. Il a vraiment besoin d'être sécurisé et n'aime pas beaucoup quand je m'en vais. Il me "tyrannise", dit-elle en plaisantant mais Charlot le fait avec beaucoup d'humour et ma complicité. Dominique est plus réservé. Quand il est arrivé chez moi, il était en très mauvaise santé psychologique et ne communiquait avec personne. Il a mis un an avant de parler. Aujourd'hui, il parle, sourit. Il va avec André se promener et va de temps en temps au club. André, quant à lui, participe aux travaux de la maison; il apporte le bois à la maison, m'aide à éplucher les légumes, fait un peu le jardin... Et surtout, il va au club".

Madame B. rencontre les personnes avant de les accueillir. "Il est très important de connaître ses limites et de refuser de continuer avec quelqu'un avec qui vous sentez que ça ne va pas. Il ne faut surtout pas culpabiliser, il faut penser à son bien-être et à celui des autres pensionnaires. Il faut qu'il y ait des atomes crochus avec la personne pour pouvoir vivre une belle histoire."

Madame B. a fait le choix d'accompagner ses pensionnaires jusqu'à leur mort. "Lorsque l'on exerce ce métier, il faut se préparer à l'idée de la mort. On peut supporter un état de déchéance si on a eu une histoire avant avec la personne. Lorsque j'accueille quelqu'un, je sais que son état va finir par se dégrader, ce n'est pas comme un enfant qui va progresser et devenir plus autonome avec le temps. C'est important pour moi de les soutenir jusqu'au bout. Ça me procure un sentiment d'apaisement qui me permet de mieux faire mon travail de deuil. Je culpabiliserais si je les mettais en établissement. Et eux préfèrent mourir dans leur lit plutôt qu'à l'hôpital."

Etre famille d'accueil n'est pas facile tous les jours. "Au quotidien vous êtes seule. Ce n'est pas comme en institution, je ne suis pas entourée d'une équipe. D'ailleurs, si je devais décrire les qualités nécessaires à ce métier, je dirais qu'il faut avoir du bon sens, être solide physiquement et nerveusement et avoir du caractère".

Il faut aussi beaucoup de disponibilité, même si cela varie selon le degré de dépendance des pensionnaires. "Charlot, par exemple, n'a aucune mobilité. Je ne le laisse donc jamais seul très longtemps. Pendant la journée, je fais souvent des va et vient entre leur logement et le mien. Je vais éplucher les légumes vers eux ou faire un peu de couture pour lui tenir compagnie."

"J'essaye aussi d'avoir un peu de temps pour moi en payant une personne pour me remplacer, mais je ne suis jamais bien loin. Cela doit faire des années que je n'ai pas pris de vacances."

Madame B. se fait parfois du souci pour l'avenir. "Ce qui m'inquiète le plus, c'est d'être malade et de ne pas pouvoir me lever un matin. Je suis toute seule et André, Charlot et Dominique ont besoin de moi."

Elle clôt notre entretien en allant porter une bonne tarte maison à ses pensionnaires pour leur goûter... "ça les aide à garder le moral !"



Le statut de l'accueillant familial

- L'accueillant familial est salarié de la personne dont il a la charge. L'accueilli (ou son représentant légal) et lui sont liés par un contrat d'accueil qui stipule :
 - les conditions matérielles et financières de l'accueil
 - les droits et obligations de chacun
 - les conditions de révision, suspension ou dénonciation du contrat (le contrat prévoit une période d'essai de 2 mois)

Ce contrat doit être conforme au contrat national. Le contrat peut être complété à tout moment par un avenant en fonction de l'évolution de l'état de santé du pensionnaire.

Le contrat est signé le jour de l'entrée du pensionnaire. Le Médecin effectue sa visite après et un avenant au contrat comprenant le tarif réel est établi.

- **L'accueillant ne perçoit pas d'Assédics lorsque son pensionnaire le quitte quelque soit la raison (départ, décès...). Il se retrouve donc sans rémunération.**
- L'accueillant familial cotise pour s'ouvrir des droits à la retraite.
- L'accueillant familial est affilié au régime général des assurances sociales. Il doit donc payer les cotisations de sécurité Sociale comme n'importe quel autre salarié. Cette couverture sociale prend en charge les risques maladie, maternité, invalidité, vieillesse, décès et veuvage.
- L'accueillant doit souscrire un contrat d'assurance responsabilité civile.

Qualités requises

- avoir une grande disponibilité. Les personnes accueillies habitent en permanence auprès de l'accueillant familial. Il s'agit d'une présence 24h/24 et 7j/7 sauf lorsqu'elle prévoit quelqu'un pour la remplacer. C'est d'ailleurs l'accueillant qui doit trouver un remplaçant et qui le rémunère.
- ouverture d'esprit et capacités d'adaptation : chaque accueilli a une histoire et des réactions différentes.
- être solide physiquement et nerveusement pour faire face à toutes les situations. L'accueillant familial travaille seul.
- Faire preuve de bon sens pour résoudre les problèmes de la vie quotidienne

Le salaire (en 2006)

L'accueillant est rémunéré par l'accueilli si celui-ci dispose de ressources financières suffisantes. Si ce n'est pas le cas, l'Aide Sociale prend le relais (l'accueillant doit alors être agréé pour recevoir des personnes bénéficiant de l'Aide Sociale).

La rémunération mensuelle varie selon les départements et l'état de santé et de dépendance de la personne.

En Saône-et-Loire, le salaire est composé par mois :

- d'une rémunération pour les services rendus : 612,29€ brut (revalorisé en même temps que le SMIC)
- d'une indemnité des frais d'entretien : 331,99 à 474,27€ selon le niveau de dépendance de la personne
- d'une indemnité de sujétions particulières : 94,85 à 379,42€ selon l'état de dépendance de la personne accueillie
- d'un loyer : 174,15 à 209,84€

Soit un salaire brut mensuel, variant selon le besoin de prise en charge, de 1 212,99 à 1 675,53€ par personne accueillie.

Un site Internet très complet sur les familles d'accueil : www.famidac.net



Une journée avec une ou plusieurs personnes dépendantes, c'est se lever tôt le matin pour effectuer les premiers changes après la nuit, et distribuer les médicaments qui doivent être pris avant le lever.

Ensuite, les petits déjeuners, les toilettes. Dans certains cas, l'intervention du service de soins infirmiers à domicile ou de l'infirmière libérale pour une toilette oblige à être disponible. Dans le même temps, il faut refaire les lits, effectuer le ménage des chambres et des salles de bain, préparer le déjeuner, sans oublier les enfants qui vont à l'école et dont il est nécessaire de s'occuper, la vie ordinaire d'une famille...

L'heure du déjeuner est vite là, et il faut recommencer, faire manger ceux qui ne peuvent pas ou qui ne peuvent plus. De nouveau les changes, et là enfin un peu de répit, beaucoup font la sieste. Puis l'heure du goûter de nouveau et la préparation du dîner. Sans oublier les divers rendez-vous nécessités par l'état de santé ou la préservation de cet état de santé : tout est à protéger, les dents, les yeux, l'ouïe, les pieds, et j'en oublis sûrement. Et encore l'approvisionnement général de la maison; le coiffeur, l'esthéticienne, le pédicure, le kiné.

Mais, à ce quotidien qui se passe avec la ou les personnes résidentes, s'ajoute la vie d'une famille avec les enfants, les petits enfants, les parents vieillissants, notre propre vie sociale et familiale.

Nous sommes accaparés par une multitude de tâches pas toujours très motivantes et malgré notre fatigue, notre lassitude, il nous faut encore bien souvent nous relever la nuit pour répondre aux appels de l'un ou l'autre ou pour calmer les cauchemars.../...

Mme Marie-Josèphe Godard, accueillante familiale (Témoignage sur le site www.famidac.net)

Pierre famille d'accueil, Deux-Sèvres

J'ai été famille d'accueil .../... L'un d'entre eux, Jean-Paul, avait été, avant son "accident", un bien beau jeune homme, un père de famille, un homme inséré dans la société. Tombé du septième étage d'un immeuble, il vient de séjourner plus d'un an à l'hôpital dans les mains expertes des chirurgiens et des médecins. Deux années de rééducation fonctionnelle ont suivi.

Nous le rencontrons à l'hôpital [...]. Une rééducation sociale en famille d'accueil va être mise en place. [...] Jean-Paul est en fauteuil roulant. Son visage est déformé. Sa colonne vertébrale est maintenue dans une sorte de cage interne. Une de ses jambes est plus courte que l'autre [...]. Sa main droite tremble. Il est presque aveugle et de longues cicatrices couvrent son corps. Il ne parle pas, mais grommelle. Il ne mange pas seul. Il n'est pas tout à fait incontinent. Il pèse quatre vingt cinq kilos et mesure un mètre quatre vingt cinq. Il a environ trente ans. C'est la première impression que nous avons de Jean -Paul.

Quelques bribes de son histoire personnelle nous sont fournies : il a été marié, mais son épouse a disparu dans la nature. A la suite de son accident, les trois enfants issus du mariage, et dont il s'occupait, ont été placés.../...

Nous devons l'accompagner pour le rééduquer socialement. Ce mot d'accompagnement va prendre tout son sens, car il va être nécessaire de le "soutenir" et de le "protéger", mais aussi "d'aller à sa suite". Nous nous lançons dans cette aventure [...] qui va durer deux années.../...

Nous allons tenter de découvrir comment communiquer, et surtout comprendre les borborygmes sourds qui rendent toute conversation impossible. Très malin, il nous semble rapidement qu'il joue avec nous, car devant nos hésitations, il mime ce qu'il veut dire ou souhaite, et devant notre perplexité, il rit aux éclats. Mais, en même temps, sa salive l'étouffe, il fait une "fausse route" et nous paniquons. Les repas sont étranges : un œuf au plat est saisi à pleines mains, malgré les tremblements. Il s'efforce d'avaler d'énormes morceaux de pain, au risque de s'étouffer.



En 2002, une loi (N°2002-73 du 17/01/02 modifiant la loi n°89-475 du 10/07/89) concernant notamment l'accueil familial a été votée. Les décrets d'application sont parus dans le Journal Officiel du 1er janvier 2005. L'agrément, délivré par le Président du Conseil Général, a une valeur **nationale**. Un accueillant qui change de département n'a pas besoin de redemander l'agrément, il doit simplement en informer le Président du Conseil Général (les services du Conseil Général viennent seulement contrôler la conformité des locaux).

L'agrément est délivré à 1 personne pour un maximum de 3 accueillis soit pour un accueil permanent, soit pour un accueil intermittent. Il précise également le type de personnes pouvant être accueillies (personnes âgées, handicapées ou les deux). Sont également consignées la durée de l'agrément et les modalités de son renouvellement. Pour pouvoir recevoir des personnes bénéficiaires de l'Aide Sociale, l'accueillant doit appliquer le tarif donné par l'évaluation du médecin.

L'agrément, valable 5 ans, est renouvelé à condition que l'accueillant familial ait suivi une formation, maintenant obligatoire.

Les Conditions d'agrément

- Au niveau du logement, il faut :
 - que la chambre se trouve dans le logement de l'accueillant
 - prévoir une chambre d'une surface de 9m² pour une personne seule et 16m² pour une chambre de 2 personnes.
 - prévoir un accès aux sanitaires
 - équiper la chambre d'un moyen de chauffage et d'un poste d'eau potable à proximité immédiate
 - assurer la propreté et l'hygiène des locaux
- Il faut assurer un accueil continu (et donc prévoir un remplaçant en cas de besoin)
- Il faut assurer la sécurité et le bien-être des personnes
- Il faut accepter un suivi social et médico-social régulier de la personne accueillie et le contrôle du domicile

La Procédure pour obtenir l'agrément

- 1) Faire un courrier au Conseil Général pour demander à devenir accueillant familial en précisant le type de public (personnes âgées, handicapées ou les deux). Un entretien est alors organisé entre la personne intéressée et le service du Conseil Général.
- 2) Le Conseil Général donne alors un dossier à remplir et à renvoyer. Les pièces à fournir sont :
 - un certificat médical
 - un extrait de casier judiciaire (bulletin n°3) pour tous les adultes vivant au domicile
 - une photocopie du livret de famille
 - dans le cas d'une personne locataire, une attestation du bailleur autorisant la sous-location d'une pièce du logement
 - un plan du logement
 - le nom de la personne prévue en cas de remplacement ainsi que son engagement écrit.
 - un engagement de suivi de formation, formation obligatoire pour obtenir le renouvellement de l'agrément au bout de 5 ans
- 3) Si le dossier est jugé recevable, une visite du domicile est organisée par une personne du Conseil Général. Le Conseil Général demande l'avis du maire de la commune, ainsi que des assistants sociaux du secteur. L'accueillant est également soumis à un entretien avec un psychologue.
- 4) Le dossier passe enfin devant une instance consultative

Pour tout renseignement :

Conseil Général de Saône et Loire - DGAS - Accueil Familial PA-PH
Espace Duhesme - Bâtiment Loire - 18 rue de Flacé
71026 MACON Cedex Tél : 03.85.39.56.18.

On compte actuellement en Saône-et-Loire 73 accueillants agréés (44 agréés pour personnes handicapées, 10 agréés pour un accueil mixte et 19 agréés pour personnes âgées) pouvant recevoir 54 personnes handicapées, 21 personnes handicapées ou âgées et 38 personnes âgées.

Formation

Il n'existe pas de formation pour devenir accueillant familial. Certains accueillants ont une expérience en gérontologie, une formation médicale ou para-médicale, une expérience de maîtresse de maison, d'animateur...

Deux années folkloriques, épuisantes, enrichissantes, décevantes, tout à la fois, viennent de commencer.../...

Mais, nous ne sommes pas seuls : une équipe [...] se met en place : médecin généraliste, médecin psychiatre, psychologue, kinésithérapeute, orthophoniste, ambulancier (auxiliaire précieux et confidentiel), infirmières libérales sous la houlette de l'un des médecins qui fera office de "chef d'état-major".../...

En une année, Jean-Paul s'éveille, devient moins fragile, moins susceptible. Il réapprend à parler quelque peu, en articulant. Parfois même, il plaisante.

[...] Il tisse des liens affectifs avec nos enfants, nos petits-enfants. Aucun d'entre nous ne s'en aperçoit.../...

Jean-Paul n'est pas la seule personne accueillie dans notre famille. L'autre personne, une femme de soixante ans, est en fauteuil roulant. Elle est très vive et de caractère agréable.

Mais, Jean-Paul pèse maintenant cent dix kilos. Il tombe souvent de son lit. Et, je me dois de le relever [...]. Devant mes efforts, et j'en déploie, Jean-Paul rit, se laisse retomber, s'accroche au matelas pour que dure le jeu. Je le gronde, ce qui le laisse tout à fait indifférent.

Il manipule très aisément le chantage, promène des mains indiscretes sur mon épouse, les infirmières, toutes les femmes qui traversent sa vie.

Il est taquin, obscène, agressif, et passe alternativement du mensonge, à la comédie, la colère, les rires infantiles ou les bruits d'animaux. .../...

Il vomit, il pleure, il se lamente. Les repas ne sont que tremblements de terre avant même que d'avoir commencé. La vaisselle vole, et il s'esclaffe .../...

Lit [...] fauteuil roulant, toilette, repas, chute, ambulance, [...], coucher se succèdent, lassants et obsédants. Jean-Paul va mieux, et croit pouvoir maintenant s'occuper de ses enfants, il s'accroche à cette idée qui ne va plus le quitter.

Cette nouvelle idée est dramatique pour tous. Mais, soudain, il se modifie. Sa conduite s'améliore, les rythmes biologiques se mettent en place. Les repas deviennent calmes. De faux espoirs naissent lors des séances de marche chez le kiné, et son langage est plus ordonné.

Nous venons de boucler la première année. Nous avons la conviction d'avoir gagné, ou tout du moins franchi une première étape, gravi une marche. Mais nous avons oublié la pathologie si particulière de Jean-Paul. Ce dernier est (et comment avons-nous pu ne pas y penser ?) secrètement malheureux de se voir ainsi diminué, dépendant, isolé de ses enfants et de ses amis, tellement atteint dans sa chair, prisonnier de son passé, de ses pensées, ne voulant rien dévoiler des raisons de sa chute.

La deuxième année commence par une aggravation de son état (diarrhées, constipations, chutes nombreuses chez le kiné, de son lit ou de son fauteuil).

Il crie et tempête et dit "être devenu un objet". Deux secondes plus tard, il rit aux éclats. Chaque nuit, il appelle. Je ne dors plus, je ne mange plus. Je suis exténué, mon épouse également. Nous fléchissons et c'est l'ENFER. Et l'incontinence totale s'installe. Des examens spécialisés sont nécessaires. Les transports deviennent "galère" pour moi. Pour Jean-Paul, c'est un jeu. Il pèse vraiment cent dix kilos. Et l'installer sur les tables de radiologie nous fait, spécialiste et moi-même, attraper des suées dignes de celles supportées sous l'Équateur.

Il dresse les différents membres de l'équipe les uns contre les autres et, dans un premier temps, nous ne nous en apercevons pas. Tout le tact du médecin psychiatre sera nécessaire pour freiner le drame qui couve, et rétablir le calme et la confiance entre chacun.

Mais ce jeu du "chat et de la souris" nous atteint de toute façon .../...

Enfin la situation s'apaise et redevient saine, le climat est de nouveau serein. Comme cela, du jour au lendemain, Jean-Paul n'est plus malade. Il perd du poids, il est de nouveau agréable avec tous. Nous nous demandons si nous ne venons pas de rêver les semaines écoulées. L'explication est peut-être dans le fait qu'il sait maintenant qu'il va devoir nous quitter pour une autre famille d'accueil, pour une autre prise en charge, un autre stade.

Arrive alors l'instant de la séparation, et tous nous nous retrouvons réunis autour du gâteau et du champagne. Et, en secret, tous, nous pleurons [...].