

FONDATION
DE
FRANCE

LES PERSONNES
DÉFICIENTES INTELLECTUELLES
FACE À LA MORT

Retentissement de la perte d'un proche et attitude de l'entourage

EXEMPLAIRE

FONDATION DE FRANCE

ANNE DUSART
CREAI de Bourgogne

r é f l e x i o n

**LES PERSONNES
DÉFICIENTES INTELLECTUELLES
FACE À LA MORT**

**Retentissement de la perte d'un proche
et attitude de l'entourage**

**ANNE DUSART
CREAI de Bourgogne
1998**



Nous remercions

Les soixante-six structures et services bourguignons qui ont participé à la réalisation de l'enquête, et les nombreux correspondants qui ont assuré le lien entre Anne Dusart et les équipes.

Toutes les personnes handicapées, tous les professionnels et toutes les familles qui ont accepté de se raconter lors des entretiens.

Les quinze professionnels qui ont composé le groupe de pilotage et qui ont suivi l'enquête avec attention.

François Faucheux et toute l'équipe du CREAL de Bourgogne qui ont accompagné la gestation de ce travail.

Dominique Lallemand qui a largement contribué à cette édition.

La version intégrale du rapport d'Anne Dusart
« Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort. Retentissement de la perte d'un proche, processus de deuil et attitudes de l'entourage »
peut être commandée auprès du CREAL de Bourgogne,
28, boulevard Carnot, 21000 Dijon.
Prix: 200 F (port compris).

SOMMAIRE

PRÉFACE

UNE ZONE D'OMBRE DONT PERSONNE NE CONNAISSAIT LES BORNES par NANCY BREITENBACH	7
---	---

INTRODUCTION	11
--------------	----

I – PRÉSENTATION DE LA RECHERCHE

LE PROJET INITIAL	13
-------------------	----

Des orphelins en puissance
Une question encore largement méconnue
La perplexité des professionnels

UN DEUIL SPÉCIFIQUE CHEZ LES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES ?	14
---	----

La « nébuleuse » du handicap mental
Les intuitions de départ
Un rapport particulier à la mort ?

- ◆ Lorsque l'intelligence fait défaut
- ◆ L'expérience affective du deuil

L'inscription sociale du deuil

- ◆ Le réflexe protecteur des familles
- ◆ Le rapport à la mort induit par les institutions

MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE	24
---------------------------	----

Le cadre de l'enquête
Une enquête par questionnaires

- ◆ Contenu et collecte des questionnaires
- ◆ Un matériel abondant
- ◆ Diversité des personnes handicapées approchées

L'étude clinique

- ◆ La sélection de situations approfondies
- ◆ Les entretiens

II – LE RETENTISSEMENT DE LA PERTE D'UN PROCHE

L'IMPACT INITIAL DE L'ANNONCE DU DÉCÈS	29
--	----

Un message mieux intercepté que prévu
L'impact immédiat

- ◆ Des réactions émotives fréquentes
- ◆ Des variations selon les personnes
- ◆ Des liens complexes entre l'ampleur de la perte
et l'importance de la réaction
- ◆ L'importance du contexte

PARTICIPATION AUX RITES FUNÉRAIRES
ET REPRÉSENTATION DE LA MORT 41

Vivre l'approche de la mort

- ◆ L'agonie : un moment proscrit
- ◆ L'imminence de la mort : une situation angoissante

L'association aux rites funéraires

- ◆ La participation des intéressés
- ◆ Une participation variable
- ◆ L'attitude des personnes handicapées participant aux obsèques

L'impact de l'association aux rites funéraires

- ◆ La vision du cadavre
- ◆ La participation, facteur d'assimilation de l'événement ?
- ◆ Le devenir des endeuillés en fonction de leur participation aux rites funéraires

L'ÉVOLUTION DES PERSONNE HANDICAPÉES ENDEUILLÉES DURANT
L'ANNÉE QUI SUIT LE DÉCÈS 57

Les changements dans l'humeur

- ◆ La fréquence des états de tristesse
- ◆ Des variations selon les personnes et le contexte

Les modifications du comportement

- ◆ Les modifications constatées
- ◆ L'intensité des perturbations

L'évocation du défunt ou de la mort

- ◆ Le dialogue intérieur
- ◆ En parler aux autres

Les réaménagements relationnels

LES TRACES LAISSÉES PAR UN DEUIL 67

Des deuils prolongés

La résolution du deuil

- ◆ L'avis des principaux témoins
- ◆ Des deuils compliqués

Une expérience maturante

- ◆ Des effets bénéfiques et néfastes
- ◆ Une étape de l'existence

III – L'ATTITUDE DE L'ENTOURAGE

LES FAMILLES 75

Des familles plus présentes que prévu

- ◆ Une préparation souvent escamotée
- ◆ Des proches porte-parole
- ◆ La volonté de faire participer ou la tentation de tenir à distance

De la difficulté d'en parler

Les rapports entre familles et institutions

LES ATTITUDES DES PROFESSIONNELS	81
La réflexion des équipes	
◆ Une enquête bien accueillie	
◆ Une mise en perspective nécessaire	
◆ Saisir la portée de l'événement	
◆ La forte implication des professionnels	
L'état actuel des pratiques	
◆ Une préparation souvent limitée	
◆ Annoncer la nouvelle et reparler de l'événement	
◆ Un soutien apprécié lors des obsèques	
◆ Un accompagnement inégal	
 IV – QUAND LA MORT FRAPPE DIRECTEMENT L'INSTITUTION 	
LE DÉCÈS D'UNE PERSONNE HANDICAPÉE : IMPACT DE L'ÉVÉNEMENT DANS L'INSTITUTION	97
Le déroulement des événements	
◆ L'accompagnement à la mort est peu pratiqué	
◆ Lorsque la mort survient	
◆ L'annonce de la mort	
◆ Les funérailles	
Les répercussions du décès	
◆ Les répercussions institutionnelles	
◆ Les répercussions du décès dans le temps	
La gestion de la situation par les équipes	
LE DÉCÈS D'UN MEMBRE DU PERSONNEL : IMPACT DE L'ÉVÉNEMENT DANS L'INSTITUTION	106
Des situations chargées d'émotion	
 V – QUELQUES RECOMMANDATIONS 	
AMÉLIORER LES PRATIQUES INSTITUTIONNELLES	111
Vers une véritable éducation aux « choses de la vie »	
Rythmer l'existence et préserver une mémoire vivante	
◆ Réintroduire le temps	
◆ Un devoir de mémoire et d'anticipation	
Favoriser l'enrichissement de la vie affective	
Veiller aux rapports de domination	
L'ACCOMPAGNEMENT LORS D'UN DEUIL	114
S'appuyer sur les ressources de l'entourage	
Soutenir l'endeuillé	
◆ Préparer l'intéressé	
◆ Accueillir la souffrance, admettre la différence	
◆ Associer la personne aux rites en les expliquant	
Former et aider le personnel	
BIBLIOGRAPHIE	119

PRÉFACE

UNE ZONE D'OMBRE DONT PERSONNE NE CONNAISSAIT LES BORNES

*« La mort est le désert le plus pur,
le vide le plus terrible de la vie. »*

L. FEUERBACH
cité par René-Claude Baud

Depuis sa création, la Fondation de France œuvre en faveur des personnes handicapées, suivant de près l'évolution du secteur, travaillant sur des types de déficience variés, répondant selon la conjoncture aux besoins des uns et des autres.

Face aux problèmes nouveaux posés par l'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées, due à l'amélioration des conditions de vie et de soins, la Fondation de France a retenu comme action prioritaire, dès 1987, le thème de leur nouvelle longévité.

Pendant un certain temps, cette vision, comme celle des acteurs du terrain, a consisté à prévoir la prise en charge matérielle des personnes vieillissantes (en particulier celles présentant un handicap mental) tout au long de leurs années de vie gagnées. Puis est entré dans les esprits le fait que la vie ne durerait pas éternellement... Ainsi a-t-on vu poindre le principe d'un accompagnement adapté des **mourants**, souvent associé aux « soins palliatifs », que la Fondation de France soutient par ailleurs depuis 1992.

Mais l'idée qu'il serait un jour nécessaire d'accompagner les personnes handicapées en tant que **survivants**, à savoir ceux qui restent après la mort d'un proche, demeurait inédite.

Étant donné les perspectives, le manque quasi-total d'informations à ce sujet est apparu inquiétant :

- dans le passé, lorsque l'espérance de vie des personnes déficientes intellectuelles était relativement courte, leurs parents les gardaient à la mai-

son et pouvaient les soutenir jusqu'au bout. Aujourd'hui, les personnes présentant un handicap mental ont de fortes chances de survivre à leurs parents et, par conséquent, d'avoir à pleurer leur disparition ;

- le développement relativement récent du secteur spécialisé signifie que les établissements pour adultes ont, jusqu'ici, été habités essentiellement par des personnes plutôt jeunes. Mais, avec les années, les effectifs ont vieilli. Les professionnels ont maintenant à admettre la mort dans leurs institutions consacrées « lieux de vie », et à s'occuper de ceux qui restent après un trépas, que ce soit celui d'un usager ou celui d'un membre de l'équipe d'encadrement qui, elle aussi, avance en âge.

C'est bien la vocation de la Fondation de France d'explorer les domaines méconnus ou mal reconnus par la société. Nous avons commencé par interroger les chercheurs réunis lors du séminaire international précédant le colloque de Lyon en 1993 : nous y avons récolté quelques échos de pratiques à l'étranger mais, malheureusement, aucune analyse et encore moins un abord théorique. Le silence autour de la mort demeurait entier.

Il a fallu attendre 1995 avant de trouver, au sein du CREAI⁽¹⁾ de Bourgogne, les interlocuteurs avec lesquels nous pouvions partager notre questionnement et envisager un travail de fond.

L'étude qui vous est présentée ici est le résultat de deux années de travail assidu. Grâce à l'aide d'une soixantaine d'équipes bourguignonnes qui l'ont accompagnée dans sa recherche et grâce aussi à ses qualités, Anne Dusart a réalisé une recherche approfondie qui nous apporte enfin ce dont nous avons terriblement besoin :

- des informations techniques sur le processus de deuil chez les personnes déficientes intellectuelles ;
- un regard humaniste sur l'interaction de facteurs engageant toutes les personnes qui doivent traverser de telles épreuves ensemble : celles qui présentent un handicap mental, celles qui partagent leur émotion parce qu'elles appartiennent à la même famille, celles qui les accompagnent à titre professionnel et, souvent, affectif.

Tout en respectant les grandes lignes de ce rapport, cette version abrégée restitue un maximum d'informations à tous ceux qui cherchent à mieux comprendre et à mieux accompagner les personnes handicapées lors d'une expérience de deuil.

Le texte lève le sceau du secret en ce qui concerne la présence de la mort dans nos espaces de vie, au sein des familles comme à l'intérieur des murs protecteurs des établissements. Il nous amène à regarder en face les

(1) CREAI : Centre Régional d'Études et d'Action sur les handicaps et les Inadaptations

personnes déficientes intellectuelles qui vivent une expérience universelle, et à reconnaître en elles des qualités humaines jusqu'ici ignorées. Il restitue au chagrin une certaine légitimité tout en déclinant les formes variées de son expression. Ce texte nous permet, enfin, d'atténuer la solitude des personnes face à la mort : celles qui doivent avancer vers l'ineffable, celles qui restent seules face à l'absence après la mort de l'autre.

Pour les soutenir, nous devons maintenant (re)trouver les gestes et les paroles afin de leur signifier que, même si elles ont perdu leur avenir commun avec le défunt, elles ont encore un avenir avec ceux qui les entourent.

Le travail d'Anne Dusart présente des limites, dans la mesure où la majorité des informations récoltées sont passées par le double filtre de la mémoire et du regard des professionnels. On ne peut, pour autant, disqualifier ce travail. Car ces propos sonnent juste et ces observations présentent l'immense qualité de nous obliger à revoir nos pratiques : nos représentations sur la lucidité des personnes handicapées à l'égard de leur environnement, notre perception des familles, notre vision des cycles de la vie et la participation des personnes handicapées à ceux-ci.

En finançant ce travail, en le présentant lors de la Rencontre de Beaune et en éditant cette version destinée à un large public, la Fondation de France réaffirme l'un de ses objectifs majeurs : être « *solidaire de tous ceux qui œuvrent pour que la mort soit à nouveau reconnue comme un événement de vie... et pour que le deuil, étape décisive dans l'existence de chacun, ne se vive plus dans l'isolement.* »⁽²⁾ »

NANCY BREITENBACH

Responsable du programme Personnes handicapées

Janvier 1998

(2) Francis Charhon, Directeur général de la Fondation de France, dans son préambule au répertoire « *Aide aux personnes endeuillées* », Deselée de Brouwer / La Méridienne, 1997.

INTRODUCTION

La mort fait partie de ces sujets intimes et graves que l'on n'aborde pas facilement. La confrontation à la mort peut constituer un ébranlement profond. Toujours singulière, l'expérience du deuil reste largement ineffable. La perte d'un être cher conduit souvent à être traversé par des sensations, des émotions et des idées si particulières, confuses, complexes et violentes qu'elles en deviennent difficiles à formuler. À plus forte raison quand l'endeuillé est une personne handicapée limitée dans ses capacités de compréhension et d'expression.

Pourtant, cette recherche est née de la conviction qu'il était important d'essayer de comprendre les répercussions d'un décès chez des personnes dont la restriction des capacités intellectuelles entrave l'élaboration mentale et que leur état de dépendance lie si fortement à leur entourage.

Il y a deux dimensions dans le deuil. Le même mot désigne l'état psychologique et le travail intime que la mort suscite chez quelqu'un qui a perdu un être cher ; par ailleurs,

la période qui succède à la mort et constitue un temps social particulier fait l'objet de pratiques sociales relativement codifiées.

Ces deux dimensions sont prises en compte dans cette recherche. D'une part, en cherchant à connaître ce que des personnes déficientes comprennent et ressentent lorsque la mort les touche de près ainsi que leurs réactions à cet événement : il s'agit là de leur expérience subjective du deuil telle qu'il est possible de l'approcher. D'autre part, en tentant de saisir la façon dont leur deuil s'inscrit dans les univers familiaux et institutionnels : ce que les proches et les professionnels pensent et font dans ces circonstances, dans quelle mesure les personnes handicapées sont associées aux rites funéraires.

L'ambition de ce travail est d'éclairer ceux qui côtoient les personnes handicapées. Il en va de notre connaissance de la vie intérieure et relationnelle de ces personnes et de la qualité de l'aide qui leur est offerte lors de ces moments difficiles.

PRÉSENTATION DE LA RECHERCHE

LE PROJET INITIAL

Des orphelins en puissance

L'augmentation de la longévité des personnes handicapées mentales provoque l'accroissement du nombre de personnes qui est ou sera confronté au décès de leurs propres parents. Bien souvent, autrefois, ces derniers leur survivaient. Marginal jusqu'à présent, ce problème va immanquablement se généraliser dans les années à venir. La première génération de personnes handicapées qui va voir mourir ses parents est en train d'apparaître⁽¹⁾.

Cette question est nouvelle pour des institutions spécialisées dont la création est relativement récente. Rarement jusque-là ont-elles été confrontées à la mort, celle des parents, et celle des personnes handicapées elles-mêmes. Devant cette réalité, il semblait donc important, voire urgent, de s'intéresser aux répercussions de la perte d'un proche et à la manière dont on peut les aider à passer ce cap difficile. Or, ce sujet a été fort peu étudié.

Une question encore largement méconnue

La littérature scientifique de langue française relative au deuil est assez étoffée dans ses dimensions psychologiques, sociales et culturelles, et relativement abondante concernant les deuils pathologiques ou compliqués que l'on rencontre fréquemment

chez les malades mentaux. Mais elle s'avère extrêmement réduite en ce qui concerne la déficience intellectuelle. Elle se résume à quelques allusions ou observations isolées dans des travaux sur le vieillissement des personnes handicapées et à quelques écrits de professionnels, certes intéressants, mais parcellaires et essentiellement descriptifs⁽²⁾.

La littérature étrangère, notamment anglo-saxonne, aborde davantage la question. Si ces travaux sont décevants d'un point de vue clinique et théorique, leurs propositions s'avèrent, en revanche, plutôt inventives lorsqu'il s'agit de préparer ou d'aider des personnes handicapées à surmonter un deuil.

Il existe aussi quelques écrits sur l'accompagnement des endeuillés, notamment dans des revues d'inspiration chrétienne. Ces textes sont fortement tributaires de la perspective spirituelle qui les anime.

La perplexité des professionnels

Les préoccupations des familles et des professionnels qui craignent souvent que l'annonce d'un décès ne vienne déstabiliser la personne handicapée sont à l'origine de cette recherche.

Les réactions des personnes déficientes plongent souvent les équipes dans une certaine perplexité. Les manifestations classiques de l'affliction peuvent être absentes, remplacées par une apparente indifférence, par des comportements incongrus ou bien encore par des signes de nature et d'intensi-

(1) Sur l'élévation de l'espérance de vie des déficients, se reporter aux travaux de Philippe Gabbai de la Fondation John Bost. Compte tenu de l'âge de la population accueillie en établissement spécialisé et de sa longévité, les projections démographiques permettent d'estimer qu'en 2012, près de la moitié de l'effectif actuel aura atteint ou dépassé la cinquantaine et connaîtra donc un risque accru de voir décéder ses parents. (« *La vieillesse des personnes handicapées en Bourgogne à l'horizon 2012* », Anne Dusart, CREAL de Bourgogne, décembre 1992.) Si l'âge où l'on commence à perdre ses parents s'élève, il est encore en moyenne au-dessous de la cinquantaine (45 ans en 1994, INSEE).

(2) Jacques Rio, Dominique Gallez, Marie-José Barbosa, Daniel Vauris...

té variables, parfois très décalés. Le caractère difficilement déchiffrable des réactions conduit à s'interroger sur ce qui est réellement compris dans l'information transmise et sur le sens que l'événement prend pour l'intéressé. Ces situations, émotionnellement difficiles à vivre et intellectuellement difficiles à comprendre, provoquent un certain malaise au sein des équipes qui s'interrogent sur l'attitude de certaines familles voulant protéger la personne handicapée en la tenant à l'écart ou en taisant la nouvelle.

Touchées par le décès de personnes handicapées survenu dans les établissements, les équipes signalent également la difficulté de faire face à ces situations, la tentation « d'escamoter » ces décès et les réactions angoissées qui s'ensuivent parmi les pensionnaires et le personnel. Les professionnels s'interrogent sur l'attitude à adopter et sur la meilleure façon de dialoguer avec les familles dans ces circonstances. De leur côté, familles et associations de parents tireraient bénéfice d'une meilleure connaissance des répercussions d'un tel événement et de l'attitude adoptée par les proches.

Les préoccupations du CREAI de Bourgogne ont rejoint, sur ce sujet, celles de la Fondation de France. Celle-ci a financé cette recherche qui a duré vingt mois, de juillet 1995 à avril 1997.

UN DEUIL SPÉCIFIQUE CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ?

Rien ne permet de penser, a priori, que le deuil des personnes déficientes intellectuelles est totalement assimilable à celui de l'homme ordinaire. Aussi est-il nécessaire de cerner davantage cette population dont le profil et la diversité imposent une certaine prudence.

Considérant que le deuil chez les malades mentaux avait déjà été étudié⁽³⁾, cette recherche ne porte que sur les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle. Celles-ci n'ont pas fait l'objet d'une étude particulière jusqu'à présent. Or, il y a lieu de croire que la restriction des capacités intellectuelles (en tant que telle, mais aussi dans ses causes et dans ses conséquences) n'est pas sans incidence sur la représentation de la mort et sur les possibilités d'élaboration du deuil.

La nébuleuse du « handicap mental »

C'est évidemment une gageure de regrouper dans une même étude la population « déficiente intellectuelle », cette déficience ne constituant qu'un symptôme (souvent parmi d'autres) et non une entité qui aurait quelque consistance clinique ou théorique. Il s'agit d'un ensemble composite, résultant de mécanismes psychopathologiques complexes et de déterminants divers.

Les personnes qui sont accueillies dans des établissements ou services pour « adultes handicapés mentaux » constituent une catégorie mal définie⁽⁴⁾. Ces structures accueillent, de fait, un public très hétérogène puisqu'elles s'adressent à l'ensemble des personnes atteintes d'une pathologie chronique du psychisme à effets invalidants. On y trouve des personnes chez qui la déficience intellectuelle est plutôt discrète, en tout cas largement secondaire par rapport à des troubles profonds de la personnalité et, inversement, des personnes qui présentent essentiellement une insuffisance intellectuelle avec de légères perturbations de la personnalité. Elles reçoivent également des personnes qui présentent tout un éventail de troubles associés, interagissant les uns sur les autres dans un ensemble complexe.

(3) Se reporter à Sigmund Freud, Mélanie Klein, D. Lagache, M. Hanus...

(4) « Le "handicap mental" est une notion purement administrative qui désigne les conséquences sociales et situationnelles d'une déficience chronique d'origine variée, introduite par la réglementation issue des lois sociales du 30 juin 1975 et destinées à permettre la gestion et la régulation d'une catégorie de la population française touchée par l'incapacité à s'insérer dans une vie sociale et relationnelle normale. » Cette définition est empruntée à Romain Liberman, document non publié.

Le champ étudié est composite puisque l'ampleur de la déficience intellectuelle est très variable. Quoi de commun entre un déficient intellectuel léger travaillant en centre d'aide par le travail et le polyhandicapé grabataire, incapable d'utiliser le langage et vivant dans une maison d'accueil spécialisée ? La déficience est aussi peu homogène chez une même personne car elle affecte, à des degrés divers, son fonctionnement mental. Son origine varie et, même à niveau comparable, elle est également très diverse dans ses manifestations et dans ses répercussions en terme de handicap (le handicap lui-même dépendant au moins autant du contexte, de l'entourage et des capacités adaptatives de la personne que de sa déficience). Sous l'angle étiologique, il y a une différence importante entre, d'une part, la déficience qui résulte d'une altération neurologique⁽⁵⁾ et, d'autre part, la déficience qui traduit une construction défaillante de la personnalité⁽⁶⁾.

De même, la situation familiale et sociale des personnes handicapées ainsi que leur trajectoire institutionnelle sont extrêmement variables. À capacités intellectuelles comparables, quoi de commun entre le trisomique choyé dans un univers familial stable et chaleureux, le déficient délaissé par une famille éclatée ou en grande difficulté sociale et le psychotique pris dans les rets d'une famille gravement perturbée ? À quotients intellectuels similaires, quoi de commun encore entre la personne handicapée qui a connu une succession de ruptures, celle qui a vécu dans un cocon familial protecteur mais étouffant et celle qui a connu une orientation « en douceur » vers une prise en charge adaptée ?

Tout au long de cette recherche, il a été tenu compte du fait que la « déficience intellectuelle » ne constitue qu'un repère descriptif commode et non une réalité homogène, ce qui rend toute généralisa-

tion difficile. En particulier, toute observation des effets de la déficience intellectuelle en tant que telle est impossible, puisque ces personnes sont toujours la « résultante » complexe d'une histoire où se mêlent et interagissent de multiples facteurs.

Les intuitions de départ

Que se passe-t-il quand ces personnes déficientes intellectuelles se trouvent confrontées à la mort ? Que vivent-elles lorsqu'une personne de leur proche entourage meurt, qu'il s'agisse d'un membre de leur famille, d'une autre personne handicapée régulièrement côtoyée ou d'un membre du personnel de la structure qui les accueille ?

Le « scénario » le plus fréquemment rapporté par les professionnels oscille entre banalisation et dramatisation : soit les témoins craignent une « catastrophe », soit ils suspectent un manque de sensibilité qui laisserait l'événement sans retentissement. L'intensité du lien entre la personne handicapée et le défunt et la fragilité même de l'endeuillé font souvent redouter aux équipes une réaction très vive. Or, la plupart du temps, ce n'est pas le cas. Il est souvent question dans les témoignages de « *relative indifférence* », de « *froideur* », de « *d'absence d'émotion* », de « *d'impression qu'il ne s'est pas bien rendu compte* », de « *de retour rapide aux préoccupations quotidiennes* », de « *deuil vite absorbé* »... D'autres réactions sont également citées : plus classiques (diverses manifestations d'affliction), ou particulièrement vives (effondrement, hurlement...), déroutantes ou énigmatiques (soulagement apparent, franche euphorie, comportement incongru) ou bien encore souvent imprévisibles.

L'idée de leur « *fatalisme* », de leur « *passivité* » et l'intuition qu'« *ils accepteraient*

(5) Altération liée à une anomalie chromosomique ou à des difficultés néo-natales. L'intéressé peut présenter des troubles psychopathologiques consécutifs à la déficience initiale et à ce qu'elle a pu produire relationnellement au sein de la famille.

(6) Qu'il s'agisse d'une inhibition névrotique des capacités cognitives, d'une psychose évoluant sur un mode déficitaire ou des conséquences d'un autisme.

mieux la mort que tout un chacun » semblent assez répandues. Les raisons suivantes sont invoquées : leurs tendances égocentriques, supposées les rendre moins sensibles à ce qui les entoure, leur difficulté ou incapacité à élaborer l'idée de mort et à concevoir une absence comme définitive, et une certaine aptitude à se « *blinder* » face aux séparations déjà subies. La plupart des personnes déficientes intellectuelles qui perdent un proche n'en seraient donc pas profondément ébranlées.

Ces arguments ont fourni les premières pistes de travail, complétées par une approche plus théorique. Celle-ci a consisté à croiser les connaissances existantes sur les mécanismes du deuil dans une population ordinaire et les caractéristiques des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle, pour dégager d'éventuelles particularités. Toute la question étant d'identifier ce qui permettrait de penser que les choses seraient différentes pour une personne déficiente intellectuelle endeuillée.

Un rapport particulier à la mort ?

La confrontation à la mort contient de multiples facettes. Il faut en effet distinguer l'attitude que l'on a envers la mort d'autrui (autrui proche ou autrui plus lointain, voire totalement anonyme), la perspective de sa propre mort et « la mort » en tant que réalité abstraite. Ces trois dimensions sont liées les unes aux autres : l'expérience de la mort d'un être cher se forge dans le creuset de nos représentations de la mort, de la vie, de leur sens et se répercute sur le sentiment de notre propre finitude. En quoi le fait d'être une personne déficiente intellectuelle, avec les causes et conséquences psychologiques et sociales que cela entraîne, peut-il modifier cette perspective ?

◆ Lorsque l'intelligence fait défaut

Dans quelle mesure la restriction des capacités intellectuelles interfère-t-elle sur

la saisie de l'idée de mort et sur ses représentations ? Si la mort n'est pas représentable pour l'inconscient⁽⁷⁾, elle est, en revanche, objet de représentations pour la conscience qui s'en forge des images, bâtit des explications et s'interroge à son sujet .

Qu'elle soit appréhendée sous l'angle physiologique, psychologique, social, culturel ou bien encore philosophique, voire spirituel, la mort est une abstraction. En tant que fin de la vie, la mort fait resurgir la question de la finalité de l'existence. Elle touche aux fondements des croyances sur la nature humaine, elle interroge sur la durée, l'origine, les générations, le sens de l'existence, le destin, le néant ou l'idée d'un au-delà. Indépendamment de toute expérience de confrontation concrète à la mort, son existence même constitue un puissant appel à penser un certain nombre de questions essentielles. Son évocation mobilise des représentations fortes, des images inquiétantes, des modèles culturels, des repères éthiques, des questions philosophiques. Bref, en plus de sa dimension psychique (si tant est que l'on puisse ainsi dissocier les choses), la mort donne à penser.

Quand il s'agit de la mort dans sa généralité, qu'en perçoivent les déficients intellectuels, et en particulier les plus démunis d'entre eux ? Ces personnes ont peu de capacités d'analyse, raisonnent davantage par évocation ou analogie plutôt que de façon rationnelle. De plus, elles ont des difficultés à se repérer dans le temps et présentent des troubles des processus de symbolisation. Quel impact ces caractéristiques ont-elles sur l'approche de la mort ?

Que va-t-il se jouer quand les personnes déficientes intellectuelles sont confrontées, non plus à la mort en général mais cette fois à un mort en particulier, c'est-à-dire quand un décès survient dans leur entourage ? Comment la limitation de leurs facultés intellectuelles intervient-elle dans la saisie même de l'information ? Dans l'anticipation du décès quand il est prévisible ? Dans l'identification de la personne concernée ?

(7) Sigmund Freud, « *Actuelles sur la guerre et la mort* », 1915.

Dans la possibilité de comprendre ce qui a produit la mort ? Dans la possibilité d'entrevoir ce que va provoquer ce décès ? Dans la possibilité d'imaginer un 'après' pour le défunt (néant ou au-delà ?) et pour lui-même (l'absence) ? Dans la mobilisation ultérieure de la mémoire pour garder un souvenir du défunt ?

Plus largement, en l'absence de toute inquiétude précise, quelle conscience ont-ils de leur propre finitude ? La conscience de sa finitude est la condition nécessaire (mais pas nécessairement suffisante) pour que s'opère ce que Michel de M'Uzan a appelé « *le travail de trépas* » : le processus de deuil invitant, en effet, à effectuer un travail psychique d'anticipation (voire d'acceptation) de sa propre disparition⁽⁸⁾. À un certain degré, la déficience intellectuelle rend-elle possible ce travail sur soi ? Les déficients intellectuels sont-ils ouverts aux préoccupations existentielles ? Sont-ils accessibles à une inquiétude ou un questionnement de type métaphysique ?

Les réponses sont sûrement variables selon le niveau du handicap. Mais jusqu'où s'établit la corrélation entre le niveau de déficience intellectuelle et le degré de saisie de ce que la mort signifie ? Même si comprendre ce qui s'est passé et imaginer vivre sans le disparu renvoient à des contenus relativement abstraits et supposent une élaboration intellectuelle, jusqu'où la dimension instinctuelle du rapport à la mort (que l'on rencontre chez le jeune enfant et chez l'animal) ne supplée-t-elle pas aux défaillances intellectuelles pour permettre une saisie relativement adéquate de ce qui se passe ?

Autant de questions qui ont alimenté la réflexion sans que cette recherche puisse prétendre y répondre totalement. C'est, en effet, l'aspect affectif de la confrontation à la mort qui est ici privilégié.

◆ L'expérience affective du deuil

De manière très schématique, le deuil « ordinaire » se manifeste cliniquement par

une succession « d'étapes ». L'annonce de la mort d'un être cher produit un choc dans tout l'organisme dont l'importance est proportionnelle à la brutalité de la perte. Les signes sont variés : sidération, abattement, stupéfaction, troubles somatiques, perte de l'appétit et du sommeil, disparition de tout désir (en particulier sexuel), sensation d'intense fatigue... L'étape centrale est constituée par un état dépressif qui signe le travail de détachement et se traduit par une douleur intérieure un désintéressement de soi et du monde et des sentiments de colère (souvent retournés contre soi dans des reproches mais, en fait, adressés au défunt qui nous a abandonnés). Cet état dépressif évolue vers un détachement progressif à travers un renforcement de la relation intériorisée avec l'être perdu (rêveries, conversation...) puis un retrait de l'énergie libidinale. Le deuil s'achève par une période de rétablissement où la personne est à nouveau disponible pour d'autres investissements et se tourne vers l'avenir et le monde extérieur. La fin du deuil se manifeste, essentiellement, par la capacité d'aimer à nouveau, de créer de nouveaux liens. Les représentations du défunt persistent mais sont moins envahissantes et moins poignantes. Tout ne redevient pas comme avant : le deuil laisse des cicatrices, le désinvestissement de l'objet perdu n'est jamais complet mais la vie reprend son cours.

La réactivation de pathologies existantes

Bien évidemment, il serait logique de rencontrer davantage de deuils compliqués, voire pathologiques dans cette population, puisque les troubles de la personnalité sont fréquents chez les déficients intellectuels. On devrait s'attendre à observer régulièrement des réactions explosives qui témoignent d'une réactivation pathologique non spécifique au deuil, notamment de syndromes de déstabilisation comme en enclenchent certaines ruptures majeures.

En ce qui concerne l'intensité des

(8) Michel de M'Uzan, « *Le travail de trépas* », in « *De l'art avec la mort* », Gallimard, Paris, 1977.

affects, certains éléments pourraient laisser croire que le deuil devrait être plus douloureux. D'autres, au contraire, plaideraient en faveur de l'hypothèse d'un deuil « atténué ». Dans la mesure où le plus souvent c'est un père ou une mère que les personnes handicapées perdent, on pourrait s'attendre à une intensité moindre que chez les endeuillés ordinaires. Car, pour douloureux qu'il puisse être, le deuil de ses parents, ne semble pas être le plus dur à vivre pour un adulte puisque la succession des générations l'inscrit comme étant dans « l'ordre des choses ». Il peut, même si la mort surgit à l'improviste, avoir fait l'objet d'une certaine anticipation surtout si le parent défunt avait déjà un âge avancé. Il semble que, d'une manière générale, il ébranle moins fortement que la perte d'un conjoint et, a fortiori, celle d'un enfant, particulièrement révoltante et difficile à « cicatrifier »⁽⁹⁾.

A *contrario*, les déficients intellectuels ont un lien de dépendance fort à l'égard de leur entourage, de leurs parents en général et, parfois, tout particulièrement de leur mère. Il s'agit à la fois d'une dépendance liée à la déficience mais aussi entretenue par l'absence d'autres liens forts (liens conjugaux, amicaux, descendance). Hormis les situations où l'institution et son personnel se seraient, pour partie, substitués à la famille, les parents représentent, pour bien des personnes handicapées, même devenues adultes, l'essentiel de leur univers affectif. Cette polarisation relationnelle pourrait accentuer le choc de leur disparition.

On peut, ainsi, se demander ce que perd une personne handicapée quand elle perd un père ou une mère, sachant qu'on la dit souvent inscrite dans des relations précœdipiennes. L'objet électif étant alors mal déterminé, il serait potentiellement substituable... C'est toute la question du statut psychique de l'Autre qui est en jeu.

Le jeu des mécanismes de défense

L'amplitude des réactions dépend aussi

de la manière dont l'organisation déficitaire laisse à la personne des capacités émotionnelles riches ou pauvres. Jusqu'où le fait de disposer ou non du langage intervient dans l'expérience du deuil et ses manifestations ?

Avant de savoir si le travail de deuil se déroule de la même manière chez une personne déficiente, il faut se demander s'il y a bien un travail de deuil. Que celui-ci s'enclenche suppose, *a minima*, que la perte de l'être aimé ait été repérée comme telle et non comme une simple absence. Or, cela ne va pas nécessairement de soi chez les personnes atteintes d'une déficience si profonde que le rapport à la réalité est ténu. La « difficulté à réaliser », classique quand on perd un proche (circonstance où le principe de réalité vient brutalement heurter le principe de plaisir), est probablement redoublée par les réactions défensives de l'entourage qui met volontiers cette non-compréhension sur le compte de la déficience : « *Ils ne peuvent pas comprendre puisqu'ils sont débiles* ».

Il ne faut pas oublier que des carences de mentalisation peuvent intervenir en tant que modalités défensives dans une économie luttant globalement contre la souffrance. La mobilisation de fonctionnements défensifs de type « déficitaires » ou « psychotiques » peut, dans certains cas, entraver toute véritable entrée dans un processus de deuil⁽¹⁰⁾. De tels mécanismes, quand ils sont massifs, semblent incompatibles avec le travail de deuil. Celui-ci suppose un mouvement régressif qui ne soit pas vécu comme dévastateur par la personne et un jeu pulsionnel intrapsychique relativement riche.

Qu'un travail de deuil s'enclenche, suppose aussi que le défunt ait véritablement un statut d'Autre et ne soit pas dans une indifférenciation lui enlevant toute véritable consistance. Ce qui ne va pas non plus nécessairement de soi chez les personnes dont une psychose dénote une défaillance dans la structuration même de la personnalité.

(9) Il s'agit là de deuils auxquels les personnes déficientes intellectuelles ne seront, pour la plupart, jamais confrontées, faute de se marier et d'enfanter.

(10) Roger Misès, « *L'enfant déficient mental* », PUF, Paris, 1975.

Décélérer l'authentique

Il faut veiller à faire la part des choses entre les réactions qui traduisent réellement l'état interne de la personne handicapée et celles qui ne seraient que le reflet des affects de l'entourage. En effet, le déficient intellectuel est souvent décrit comme très perméable à ce dont il est témoin, très « collé » aux affects familiaux, les portant ou les reproduisant par imitation ou par adhérence affective. « *Tout se passe comme si la pensée, les opinions, les préoccupations, les intérêts du sujet étaient rivés à ceux des membres de la constellation familiale et comme si la vie n'était vécue que par procuration* »⁽¹¹⁾. D'où la difficulté à décélérer ce qui est authentiquement ressenti par l'intéressé en le dissociant de ce qui serait « emprunté » par mimétisme.

Il ne faut pas non plus céder à la tentation de réduire l'existant à l'apparent. Chez des personnes déficientes, l'absence de réaction n'est pas nécessairement synonyme d'absence d'affect. Il importe de ne pas mésestimer des états internes éprouvés par des personnes dont les moyens de communication sont très limités.

La peur de l'effondrement

L'observation du deuil chez l'enfant en général apporte un éclairage intéressant. Les auteurs décrivent des réactions d'anxiété, une recherche de l'objet perdu, des colères de désespoir et des moments d'effondrement, très variables selon son âge et les capacités d'apaisement de l'entourage. Mais fréquemment, l'enfant ne semble pas éprouver d'affliction et passe alors pour insensible ou incapable de comprendre, alors qu'il saisit fort bien la portée de la perte. S'agissant de la mort d'un parent, il sent qu'il vit une séparation capitale qui le met en danger. C'est parce qu'il a peur d'être submergé par l'extrême intensité de ses réactions affectives qu'il recourt à un

mécanisme de défense aussi radical que l'omission des émotions.

Chez les personnes handicapées, être douloureusement affecté et tourmenté par la mort d'un proche supposerait une solidité minimale de la personnalité. La peur de l'effondrement peut, tout comme chez l'enfant, court-circuiter l'événement. Le déficient intellectuel n'aurait d'ailleurs même pas besoin d'entrer dans un déni actif et ostensible de l'événement, sa déficience lui permettant de rester « sourd » à ce qui vient de se produire.

Un mélange d'amour et de haine

D'un point de vue psychique, la mort n'entraîne un deuil que pour celui qui entretenait avec le défunt des liens étroits. C'est la nature et l'intensité de ces derniers qui déterminent l'essentiel du cours du deuil. Mais la mort ravive et remet au premier plan l'ambivalence qui existe dans toutes nos relations, fussent-elles les plus tendres. Cette ambivalence, d'intensité très variable, est responsable des sentiments inconscients de culpabilité qui constituent une part essentielle du travail du deuil et rendent compte en partie de son caractère douloureux⁽¹²⁾.

Or, les déficients intellectuels sont réputés fonctionner avec des objets clivés ; l'objet, visé par les pulsions, est volontiers scindé en « bons » et « mauvais » objets. Il s'agit là d'un mécanisme de défense primitif contre l'angoisse⁽¹³⁾, qui, au lieu de conduire à l'incorporation de facettes tantôt bonnes tantôt mauvaises d'un même objet (ce qui permet de tolérer l'ambivalence inhérente à toute relation à autrui), les dissocie pour projeter globalement un caractère totalement positif ou totalement négatif sur les différentes personnes de l'entourage. Celles-ci font alors l'objet d'un investissement univoque et les enjeux de la perte en sont, par conséquent, bien modifiés.

(11) Henri Bissonnier, « *L'adulte handicapé mental* », Fleurus, Paris, 1977.

(12) L'ethnologie montre combien les rituels ont souvent une fonction d'apaisement des morts sur lesquels l'agressivité est projetée.

(13) Le mot « objet » étant bien évidemment entendu ici au sens psychanalytique de ce sur quoi s'investit la pulsion, en l'occurrence il s'agit là de la personne à laquelle le sujet handicapé est attaché. Se reporter aux travaux de Mélanie Klein.

La rançon de la dépendance

Il est des deuils qui, malgré le temps, ne s'achèment pas spontanément vers une résolution. On parle de deuils compliqués ou pathologiques. Dans certains cas, le deuil est un traumatisme psychique qui devient source de pathologies somatiques ou mentales⁽¹⁴⁾. Les complications du deuil sont liées aux sentiments inconscients de culpabilité, à l'ambivalence excessive et à la problématique identificatoire du sujet. La décompensation semble d'autant plus forte que le défunt avait une importance vitale et que la relation qui les unissait revêtait un caractère d'immaturité et de dépendance. Doit-on alors s'attendre à trouver chez les personnes déficientes davantage de deuils compliqués et, si c'est le cas, l'intéressé s'enferme-t-il dans un deuil non résolu ou finit-il par le dépasser ? Les complications se traduisent par un déni qui porte soit sur la perte elle-même (l'événement est durablement récusé), soit sur le vécu intérieur de cette perte (asthénie des sentiments), souvent accompagné d'une fuite en avant (hyperactivité ou élection précipitée d'un objet de remplacement) qui manifeste le blocage, au moins momentané, du deuil. La personne se rend indisponible au deuil en tentant de se protéger de la violence d'un déchaînement émotionnel qu'elle craint insupportable. Moyen de défense au départ, l'absence d'affliction devient une complication parce qu'elle ne peut être dépassée par la suite. Le deuil est bloqué. Tant que les affects du deuil ne sont pas éprouvés, extériorisés et élaborés, des difficultés affectives, souvent importantes, persistent : difficultés relationnelles (insensibilité affective ou instabilité extrême des attachements) et/ou attitudes itératives d'échec.

Le réveil de drames enfouis

La banalisation de l'expression « faire son deuil » évoque les différentes renoncements qui émaillent le cours de l'existence. Toute perte – ou séparation – d'un être aimé produit un travail de deuil, la perte la plus radicale et la plus définitive étant la mort. Mais le deuil constitue toujours une réactivation des séparations initiales. Or, l'histoire de nombreuses personnes handicapées les a confrontées à de lourdes séparations et à d'importantes ruptures.

Il s'agit certes de séparations liées à leur « placement » dans des structures spécialisées, souvent en internat, mais aussi de « séparations » bien antérieures et sans doute plus fondamentales. On peut se demander si, d'un point de vue psychique, la mort d'un proche (et *a fortiori* d'un parent) ne vient pas réactiver la problématique de l'abandon qui a rôdé dans l'histoire des personnes handicapées de naissance.

Celle-ci a fait l'objet d'une vive déception parentale qui a pu conduire les fantasmes parentaux à flirter avec des désirs d'abandon ou même mortifères⁽¹⁵⁾. La mère, profondément blessée par cet enfant si éloigné de l'enfant idéal, aura pu connaître une phase dépressive intense au moment où la déficience a été connue (souvent à la naissance ou dans les premières étapes du développement, moment où se construisent les fondements de l'attachement entre une mère et son enfant). Le couple peut s'avérer fort perturbé, voire ébranlé dans son existence par l'arrivée de cet enfant anormal. Même si cela fait l'objet d'un refoulement, c'est à chaque fois la question de la séparation, de l'abandon, de la mort qui est en cause. Des années plus tard, la mort du parent peut être perçue comme un ultime abandon, comme si se réalisait alors ce qui n'a cessé de planer sur l'existence de la personne handicapée.

(14) Des travaux montrent l'augmentation de la mortalité et de la morbidité chez les endeuillés. Se reporter à K. J. Helsing et M. Szklo ou D. Mellström ou bien encore à A. S. Kraus et A. M. Lilienfeld. Quant aux formes psychiatriques du deuil, elles découlent directement de la structure de la personnalité que la survenue du deuil vient mettre en difficulté (deuils mélancoliques, maniaques, obsessionnels, hystériques). Se reporter à S. Freud, M. Klein, D. Lagache, M. Hanus et à la thèse de psychiatrie de Catherine Cereso, « *Le deuil et ses complications* », Université de médecine de Bordeaux, 1993.

(15) Maud Mannoni, « *L'enfant arriéré et sa mère* », Seuil, Paris, 1964 ; Simone Sausse, « *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste* », Calmann Lévy, 1996.

Certains parents d'adulte handicapé disent souhaiter que leur enfant handicapé meure avant eux, comme s'il ne pouvait pas vivre sans eux et donc survivre à leur disparition. Jusqu'où les personnes handicapées concernées ne ressentent-elles pas cela comme une véritable injonction à partir avec eux ? On comprendrait alors ce que le fait de devenir orphelin contiendrait d'angoissant, comme synonyme de sa propre mort.

Mais il n'est pas exclu que, dans certains cas, la mort de parents puisse aussi constituer une libération en dégageant la personne handicapée de liens de dépendance forts et parfois enfermants, voire d'une relation symbiotique qui ne lui laisse guère de place pour s'ériger comme sujet de son propre désir et acteur d'une existence relativement autonome.

Une épreuve qui peut être bénéfique

La mort d'un proche est un puissant facteur de déséquilibre mais, comme toute crise, elle peut entraîner des remaniements positifs. Le travail de deuil peut amener une maturation, une meilleure adaptation à la réalité et un réaménagement de la vie relationnelle. Divers auteurs soulignent que la réussite du travail du deuil se traduit par une meilleure capacité à supporter l'épreuve du deuil suivant. En est-il de même pour les personnes déficientes ?

L'un des objectifs de cette recherche est de déceler ce que le fait de devenir orphelin provoque : comment l'intéressé réorganise-t-il sa vie, son temps, son rapport aux autres et à lui-même ? Plus largement, le vieillissement des parents, le décès de l'un, puis de l'autre, peuvent être porteurs de considérables changements sur le plan de la vie pratique mais aussi de réaménagements des rôles sociaux et familiaux. Le premier effet de l'allongement de la vie des personnes

handicapées est de modifier le rapport humain qu'elles avaient établi avec leurs parents. Un « renversement de la dépendance » peut parfois se produire⁽¹⁶⁾. Approchant le grand âge, il arrive un moment où certains parents deviennent dépendants et leur enfant handicapé peut se trouver en situation de les aider à accomplir certaines tâches de la vie ordinaire. De même, lorsqu'un des parents décède, la personne handicapée peut se trouver investie d'un nouveau rôle auprès du parent survivant. Ainsi, elle peut être appelée à accomplir un pas en avant en accédant à des comportements et des compétences sociales que l'on sous-estimait peut-être.

L'inscription sociale du deuil

Si le deuil renvoie à un processus psychique d'élaboration de la perte qui se joue dans l'intimité de la personne, il évoque aussi un processus collectif qui encadre et donne culturellement sens à la disparition d'un membre d'une communauté. Le mot « deuil » désigne aussi la période qui succède à la mort et fait l'objet de conduites sociales spécifiques (pratiques relationnelles, cérémonielles, vestimentaires...). Dans nos sociétés occidentales contemporaines, il est convenu de souligner que tout ce qui touche à la mort (pourtant omniprésente dans la littérature, le cinéma, la télévision) fait l'objet d'une certaine mise à l'écart⁽¹⁷⁾.

Étant donné l'étiollement des manifestations rituelles du deuil, comment l'entourage des personnes handicapées leur permet-il d'inscrire le vécu de la perte d'un proche dans une expérience collective, familiale et sociale ? Ceci pouvant, en effet, contribuer à façonner leur expérience intime en offrant des supports culturels, *a priori* propices à l'expression et à la résolution du deuil⁽¹⁸⁾.

(16) François Faucheux, « Bilan et perspective de rénovation pour le secteur des adultes handicapés », Bulletin du CREA de Bourgogne n° 156, décembre 1996.

(17) Ces analyses sont cependant nuancées dans les approches telles que celles développées par l'anthropologue Marc Augé (voir par exemple « *La mort et moi et nous* », sous la direction de Marc Augé, Textuel, 1995.)

(18) À propos de l'aide à la résolution du deuil que constituent les rituels funéraires, se reporter à l'ouvrage collectif « *Acute grief and the funeral* » sous la direction de Charles C. Thomas, Springfield, Illinois, 1976, à « *Grieving* » de T. Rando, Lexington Books, Toronto, 1988 ou bien encore à « *Influence des rituels funéraires sur la résolution du deuil chez les personnes du troisième âge* », Joyce Chagnon, mémoire présenté à l'Université de Québec, Trois-Rivières, 1994.

◆ Le réflexe protecteur des familles

Du côté des familles, on s'attend à trouver à la fois une très forte inquiétude et une propension à tenir à l'écart la personne handicapée des événements familiaux (et en particulier des événements difficiles comme un décès) au nom de sa vulnérabilité ou de son incapacité à comprendre.

Plus fondamentalement, l'investissement réparateur dont fait volontiers l'objet l'enfant handicapé conduit fréquemment ses parents à le surprotéger. Jusqu'où l'épreuve que constitue un décès ne redouble-t-elle pas le réflexe protecteur de bien des familles à l'égard de la personne handicapée ?

Le rapport entre famille et institution que réveille la mort d'un proche est probablement complexe. Les équipes ont souvent encouragé les personnes handicapées devenues adultes à prendre leur distance à l'égard de leur famille, surtout quand celle-ci manifestait une attitude possessive. Au nom de l'autonomisation des personnes, les équipes cherchent à enclencher un processus de détachement qui passe souvent par une mise à distance et un espacement des séjours au domicile familial. Or, la disparition d'un proche produit un rapprochement entre la personne handicapée et sa famille. Comment les équipes acceptent-elles ce rapprochement qui va à l'encontre de leurs efforts en ramenant sur le devant de la scène une famille fragilisée ? La problématique de rivalité que l'on rencontre régulièrement entre famille et professionnels se trouve-t-elle ravivée dans de telles circonstances ?

◆ Le rapport à la mort induit par les institutions

Il convient de dissocier l'impact de l'accompagnement spécifique réalisé par les professionnels et les effets quelque peu « anesthésiants » que l'institution peut produire à son insu sur les personnes handicapées.

La pérennité des structures, au-delà les individus qui la composent, ne produirait-il pas une sorte d'a-temporalité, de permanence

que rien ne vient ébranler, conduisant ses membres à échapper partiellement au sentiment du temps qui passe, à la sensation de vulnérabilité de toute vie ? Pour des personnes qui privilégient déjà le présent, cette « fixité institutionnelle » ne pourrait-elle pas renforcer le sentiment d'un « temps suspendu », produire un sentiment fictif d'éternité, d'une vie qui se résume à un perpétuel recommencement ?

Un tel mouvement éloignerait de toute maturation propice au travail du deuil. Lors d'un décès, celui-ci serait nécessairement brutal, car il contreviendrait trop rudement à la douce, factice et anesthésiante sécurité à laquelle l'institution laisserait croire. Et ce, d'autant plus volontiers que les praticiens ne sont pas habitués à faire face à ces situations. De ce point de vue, l'institution aurait tendance à écarter la mort de son horizon et à produire une sorte de dénégation collective de son existence même. De plus, il n'est pas impossible que l'institution produise un effet de « désensibilisation » affective à l'égard de ses ressortissants. En effet, on peut considérer qu'une institution fonctionne comme une sorte de mère imaginaire contenante, rendant les attachements interindividuels superficiels et les encadrants des personnes handicapées substituables les uns aux autres.

Les personnes handicapées font immanquablement l'expérience de relations rompues ou distendues par les changements de structures et de personnels. Prises dans leurs logiques organisationnelles, les institutions banalisent volontiers ce phénomène, considérant qu'elles n'affectent pas profondément les intéressés.

Échaudées dans leurs attachements, les personnes handicapées pourraient en venir à s'économiser dans la relation à autrui pour s'épargner de telles déconvenues. La perte définitive d'un proche, causée par son décès, pourrait alors être d'avance désamorcée par un retrait affectif. Le vécu institutionnel produirait ainsi une sorte de carapace qui « blinderait » les personnes handicapées contre les risques affectifs inhérents à tout engagement relationnel.

L'implication subjective des praticiens

Les professionnels ne semblent pas négliger la question de l'accompagnement des personnes handicapées endeuillées et considèrent, généralement, que cela relève de leur mission. Mais actuellement, le contenu de cet accompagnement reste flou.

Sans être un interdit⁽¹⁹⁾, la mort semble un sujet difficile pour les équipes qui décrivent leur embarras face à ces situations. Elles sont d'autant plus tentées d'éviter ce type de questionnement qu'elles sont, peut-être à leur insu, porteuses du « tabou » de la mort véhiculé par notre société.

L'accompagnement d'un endeuillé pose, bien évidemment, des questions délicates qui interpellent chaque praticien dans sa propre expérience de confrontation à la mort, dans ses repères et ses convictions profondes. Plus largement, cet accompagnement interroge la ligne de démarcation entre postures personnelle et professionnelle et met à l'épreuve la solidité

des repères théoriques et éthiques des équipes.

L'implication des praticiens est peut-être d'autant plus épineuse qu'il s'agit de personnes lourdement handicapées. En effet, les institutions pour handicapés profonds connaissent des dimensions mortifères particulièrement tenaces : le personnel est pris dans une lutte quotidienne non pour maintenir en vie mais pour maintenir de la vie chez des personnes dont l'existence est lourdement amputée de dimensions qui font le sel de l'existence. C'est la question même du sens de leur vie qui est en cause... Aborder la mort est donc forcément difficile pour des professionnels qui luttent en permanence contre l'inertie, la mort rampante, la non-vie. Quel que soit le degré de handicap, la question se pose inmanquablement. La tentation d'en faire l'impasse face à la perspective angoissante d'un tel « dialogue » est forcément grande.

Tous ces points méritent d'être explorés. Cette étude n'en a été que l'amorce.

RÉSUMÉ – UN DEUIL SPÉCIFIQUE CHEZ LES DÉFICIENTS INTELLECTUELS ?

LA RECHERCHE PORTE SUR LA POPULATION DES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES.

CATÉGORIE QUI ENGLOBE DES SITUATIONS FORT VARIABLES.

Un travail de deuil s'enclenche-t-il chez les personnes très déficientes, chez les plus perturbées ?

Si le deuil s'opère, ses mécanismes psychiques sont-ils comparables à ce que connaissent des adultes ordinaires ou se rapprochent-ils davantage de ce que vivent les enfants ?

Sur le plan cognitif, la limitation des capacités intellectuelles peut intervenir dans la saisie d'une réalité aussi abstraite que la mort.

Elle influe très probablement sur la possibilité de se forger des représentations de la mort en général, de la mort d'un proche ou de la perspective de sa propre mort.

Sur le plan affectif, la perte d'un être cher peut s'avérer particulièrement importante compte tenu de la dépendance qui relie fréquemment l'endeuillé au défunt. Cette perte peut réactiver des séparations antérieures ainsi qu'une problématique de l'abandon.

La fragilité des sujets, voire la construction pathologique de leur personnalité, pouvant impliquer un rapport ténu à la réalité et une relative indifférenciation à l'égard d'autrui, il n'est pas sûr que la disparition d'un proche soit ressentie comme telle.

(19) Certains témoignages vont à l'encontre de nos hypothèses en la matière. Par exemple, selon Marie-José Barbosa (*Vivre, c'est aussi perdre*, mémoire de fin d'étude d'éducateur spécialisé, Dijon, 1992-1993, document non publié), la question de la mort serait totalement taboue dans les institutions spécialisées. Il est vrai qu'elle a travaillé sur des institutions accueillant des enfants et non des adultes, donc peut-être spontanément plus éloignées de ces problèmes. De plus, la réflexion a pu, sans doute, récemment évoluer dans les établissements, peut-être en partie grâce à cette recherche.

Par-delà la crise, la perte d'un proche peut-elle libérer l'individu de relations enfermantes, éventuellement constituer une expérience maturante ?

Comment intervient l'entourage dans le deuil des personnes handicapées ?

- Du côté des familles, on pourrait s'attendre à une mise à l'écart, justifiée par une attitude protectrice.
- Du côté des établissements, on s'interroge sur les effets « anesthésiants » que peut produire le fonctionnement institutionnel.
- Pour les praticiens, l'accompagnement de la personne handicapée endeuillée les invite toujours à s'impliquer et questionne nécessairement des enjeux personnels et professionnels fondamentaux.

Les équipes faisaient initialement état d'observations oscillant entre dramatisation et banalisation : elles s'attendent souvent au pire pour constater ensuite un impact très en retrait des craintes initiales.

L'impossibilité de prévoir les réactions des endeuillés, souvent opaques, les poussent à vouloir améliorer leurs connaissances et leurs pratiques.

MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

Le cadre de l'enquête

Ce travail comprend deux volets : l'un axé sur une approche quantitative, l'autre sur une approche qualitative :

- le premier volet est constitué d'une large enquête concernant l'impact et la perte d'un proche chez des personnes déficientes intellectuelles. Des questionnaires ont été adressés, systématiquement, à tous les établissements et services pour adultes handicapés mentaux en Bourgogne de façon à fournir une vue d'ensemble ;
- le deuxième volet consiste en l'étude approfondie d'une trentaine de situations afin d'approcher plus finement la complexité affective, relationnelle et institutionnelle de ces expériences de confrontation à la mort.

Pour saisir la diversité des phénomènes, l'enquête concerne tous les niveaux de déficience intellectuelle et englobe différentes situations de confrontation à la mort. Par contre, elle ne concerne que les adultes. Pour des raisons d'accessibilité de l'information, elle est limitée à l'étude des personnes déficientes intellectuelles prises en charge

par des structures spécialisées, délaissant ainsi celles qui sont dans leur famille ou qui vivent dans leur propre domicile sans suivi spécifique.

Compte tenu du caractère complexe et délicat de l'objet de cette étude, l'enquête a été très reliée au terrain. Beaucoup de précautions ont été prises afin de collecter des données dans les meilleures conditions et dans le respect des règles déontologiques relatives aux enquêtes qui concernent des aspects très intimes de la vie des personnes.

Un groupe de pilotage constitué d'une quinzaine de professionnels (directeurs d'établissements, chefs de services, psychologues, psychiatres et éducateurs) représentant la diversité des structures pour adultes handicapés mentaux de la région, a accompagné l'ensemble de la démarche. L'intérêt manifesté pour ce travail et la qualité de la participation ont permis un travail efficace et fécond tout au long de la recherche. Nancy Breitenbach, responsable du programme « Personnes handicapées » à la Fondation de France, a été associée à toutes les étapes de travail avec le groupe de pilotage et a apporté ses conseils au fil de la recherche qui s'est déroulée sur vingt mois (de septembre 1995 à avril 1997).

Une enquête par questionnaires

◆ Contenu et collecte des questionnaires

Quatre questionnaires – dont trois sont exploités ici – ont permis d'explorer différentes situations de confrontation à la mort :

- le cas de figure d'une personne handicapée perdant un de ses proches, membre de sa famille, compagnon ou ami (58 questions, 227 questionnaires collectés) ;
- le cas de figure du décès d'une personne handicapée faisant partie de l'institution avec un questionnaire axé sur l'impact de ce décès sur les autres personnes handicapées et le personnel de l'institution (75 questions, 30 questionnaires collectés) ;
- le cas de figure du décès d'un membre du personnel de l'institution avec un questionnaire axé sur l'impact de ce décès sur les personnes handicapées et le personnel de l'institution (56 questions, 24 questionnaires collectés).

Seules les situations où le décès était effectif ont été retenues. Cependant, dans le deuxième volet de l'enquête, des situations où le décès était imminent ont mis en évidence les difficultés des équipes à accompagner des « fins de vie ».

Les questionnaires ont été envoyés à toutes les structures qui s'occupent d'adultes déficients intellectuels en Bourgogne⁽²⁰⁾. Un interlocuteur privilégié a veillé sur place au bon déroulement de l'enquête. Tout en s'appuyant sur les traces écrites qui avaient pu être conservées, le remplissage des questionnaires a nécessité un travail collectif, en présence des éducateurs qui accompagnaient la personne au quotidien, d'un responsable de la structure et, si possible, du psychologue ou psychiatre⁽²¹⁾. Les

équipes devaient remplir un questionnaire pour chacun des décès dont ils ont eu connaissance, survenus sur une période de 3 ans (1993-1995). Le choix de ces trois années de référence a été dicté par le souhait de recueillir un matériel abondant, ni trop ancien pour éviter le risque d'une trop grande déperdition de l'information, ni trop récent pour avoir un peu de recul sur l'évolution des endeuillés. Ces questionnaires ont été remplis de manière anonyme et détruits après exploitation.

◆ Un matériel abondant

Au total, 84 structures étaient interrogées et le taux de retour s'est avéré très satisfaisant : 79 % des structures sollicitées (66) ont participé à notre enquête, et rempli 273 questionnaires⁽²²⁾.

Les établissements présentaient une diversité tout à fait satisfaisante quant à leur nature, leur taille, leur implantation et leur répartition géographique sur les quatre départements bourguignons.

CATÉGORIES D'ÉTABLISSEMENTS AYANT REMPLI DES QUESTIONNAIRES

- 4 Maisons d'Accueil Spécialisées
- 21 Foyers de vie ou foyers à double tarification
- 17 Centres d'Aide par le Travail
- 17 Structures d'hébergement (foyer attenant à un CAT, structure d'hébergement éclatée, appartement...)
- 7 Services d'accompagnement en milieu ordinaire ou service de suite

**Total : 66 structures
sur les 84 sollicitées (79 %)**

(20) L'écueil du double compte lorsqu'une personne était simultanément accueillie dans plusieurs structures a été évité en donnant la priorité à la structure d'hébergement.

(21) Certaines équipes ont mené des investigations complémentaires pour mieux remplir les questionnaires (rediscutant avec l'intéressé et/ou sa famille, en consultant l'équipe qui s'en occupait auparavant, le tuteur...).

(22) Parmi les 18 structures qui n'ont pas renvoyé de questionnaires, 2 n'avaient pas eu connaissance de décès dans la période considérée, les autres n'ont pas pu ou pas voulu répondre, soit pour des raisons d'indisponibilité, soit par manque d'éléments. Personne n'a refusé de répondre en évoquant la gêne que pourrait provoquer le thème de l'enquête.

D'une façon générale, les questionnaires ont été remplis très sérieusement par les équipes. Il reste cependant des manques ou des approximations qui se traduisent, notamment, par des taux de non-réponses non négligeables à certaines questions⁽²³⁾.

◆ Diversité des personnes handicapées approchées

227 questionnaires décrivent les situations de personnes handicapées ayant perdu un proche lors des trois dernières années. Ces questionnaires concernent 218 personnes. Six d'entre elles ont connu des décès multiples (2 ou 3) pendant la période considérée.

On constate une grande diversité de situations, que ce soit du point de vue des caractéristiques de l'endeuillé, du lien entre l'endeuillé et le défunt, du contexte du décès. Grâce aux équipes, qui ont pris le temps de remplir ces questionnaires assez denses, il a été possible de rassembler un matériel important et détaillé offrant, par sa diversité, un panorama assez complet du retentissement de la perte d'un proche chez des personnes déficientes intellectuelles.

Sachant que les questionnaires ont été remplis lors du premier trimestre de l'année 1996, on peut apprécier l'évolution des endeuillés avec un an de recul dans 61 % des cas et, dans 15 % des cas, avec deux ans de recul.

L'étude clinique

◆ La sélection des situations approfondies

À partir de l'enquête par questionnaire, 26 cas particulièrement intéressants ont été retenus afin d'approfondir l'investigation. Cette étape de la recherche a permis une reconstitution détaillée de l'attitude des familles et des équipes, une identification fine des étapes du processus de deuil chez l'intéressé et, plus largement, une exploration des représentations de la mort et du vécu de l'absence.

La sélection a été faite en s'appuyant, d'une part, sur la « faisabilité » d'une investigation approfondie et d'autre part, avec le souci de la diversité des situations au regard du degré de handicap de l'endeuillé, des circonstances du décès, des liens entre la personne handicapée et le défunt. Les situations concernant des personnes chez lesquelles la déficience intellectuelle constituait le handicap dominant ont été privilégiées.

Ont été délibérément retenus des cas de figure variés qu'on peut considérer comme exemplaires : des décès ayant eu lieu dans des circonstances assez banales, d'autres nettement plus tragiques, des situations où le sujet se retrouvait orphelin, des cas de deuils cumulés, des situations où la personne handicapée a été étroitement associée à la période de deuil vécue par sa famille, des situations où elle a été assez évincée et, à l'extrême, quelques situations où l'intéressé n'a jamais été informé du décès. Quant à l'évolution de ce dernier, elle a été tantôt positive, tantôt négative, ou bien imperceptible.

Ces observations ne prétendent à aucune représentativité, en raison notamment des biais dans l'échantillonnage. En effet, les équipes ont recommandé certains cas plutôt que d'autres. Cependant elles permettent un véritable approfondissement des hypothèses de ce qui se joue chez la personne handicapée lors de la perte d'un proche, tant d'un point de vue clinique que des pratiques d'accompagnement.

Se sont ajoutés à ces 26 cas individuels quelques entretiens avec des professionnels en situation particulière : un cas de décès d'une personne handicapée, un cas de décès d'un membre du personnel, un directeur souvent confronté à des décès de personnes handicapées, une équipe confrontée à plusieurs cas où le décès n'a jamais été annoncé à l'intéressé, une équipe de MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) préoccupée par la spécificité des personnes lourdement handicapées.

(23) Ces lacunes sont liées au fait que les événements ayant trait au décès se sont essentiellement déroulés dans les familles sans avoir été portés à la connaissance des équipes, ou aux défaillances de la mémoire institutionnelle elle-même.

◆ Les entretiens

L'ensemble des entretiens a été réalisé par un seul enquêteur. L'entretien avec les praticiens a toujours précédé celui réalisé avec les familles et la personne handicapée.

L'entretien avec l'équipe a compris une reconstitution générale de la biographie de la personne concernée, une reconstitution détaillée de la période du décès, la description de l'accompagnement réalisé, son regard rétrospectif sur l'évolution de la personne et ses pistes d'analyse. Ces échanges ont souvent été riches ; toutefois, ils ont fréquemment buté sur la défaillance des observations et les lacunes des dossiers.

Avant d'interroger les personnes handicapées et leurs proches, le cadre et l'objet de la recherche étaient succinctement présentés.

Les entretiens avec les intéressés ont été organisés de manière systématique. Aucune personne handicapée n'a refusé de nous rencontrer⁽²⁴⁾. Ils se sont déroulés quelles que soient les capacités d'expression de l'intéressé, ce qui a donné bien évidemment des résultats fort variables, allant de discussions nourries à des monologues, tant la communication était difficile à établir. Les personnes handicapées ont toujours accepté de parler du décès, parfois même avec une certaine impatience. Dans l'ensemble, la facilité avec laquelle celles-ci ont accepté de se confier a été surprenante.

L'entretien a toujours eu lieu en tête-à-tête, sauf dans quelques cas où l'intéressé a demandé à être accompagné par son éducateur ou la psychologue dans un bureau prêté pour l'occasion, au domicile de la personne handicapée ou dans sa chambre au foyer. Il a été semi-directif, sa forme, son rythme et sa longueur variant selon la personne⁽²⁵⁾. Divers supports ont parfois facilité l'expression (photos, objets ayant appartenu au défunt, dessins faits en présence du chercheur).

Le vocabulaire utilisé était simple, de façon à laisser la personne s'exprimer le plus librement possible, pour qu'elle arrive

à communiquer son expérience dans son langage. Au fil de l'entretien, le chercheur a veillé à respecter l'émotion qui s'est souvent manifestée, parfois intensément, et à laisser aux personnes toute latitude pour éluder les questions dérangeantes.

Une part du récit avait une dimension descriptive (le défunt, l'entourage, les circonstances de la mort, les réactions...). Mais les questions ont fait plus largement appel à l'évocation des sentiments et des pensées qui habitaient la personne handicapée à tel ou tel moment (ce qu'elle a ressenti en apprenant le décès, ce à quoi elle pensait lors des visites à l'hôpital ou lors de la cérémonie des obsèques, les images qui lui viennent encore à propos du défunt...). Bien évidemment, la capacité à mettre en mots les émotions et les représentations a été très variable selon les personnes, mais elle s'est avérée assez souvent bien supérieure à ce que le niveau de déficience laissait supposer ou au pronostic des éducateurs. Les contenus ont parfois assez largement débordé ce qui avait été dit aux équipes, comme si la personne handicapée « profitait » de cette écoute pour se livrer davantage.

Un entretien avec les membres de la famille ou les proches les plus directement concernés par le décès a été systématiquement envisagé, à l'exception d'une personne sans aucune famille. Quand il s'agissait des parents, le père et la mère ont été sollicités conjointement, sinon le frère ou la sœur le mieux placé pour témoigner (d'un point de vue relationnel et/ou géographique).

Là encore, les entretiens ont été semi-directifs. Les questions portaient surtout sur la manière dont la personne handicapée avait vécu le décès. Les interlocuteurs ont dû faire le portrait de la personne handicapée afin de revenir sur l'étiologie du handicap, l'histoire des symptômes et le parcours institutionnel de la personne. Puis, ont été évoqués les liens qu'elle entretenait avec le défunt, les circonstances du décès, l'attitude adoptée par la

(24) Il n'y a eu que deux situations où les familles se sont opposées à une rencontre avec leur enfant. Dans un cas parce que l'intéressé n'avait pas été tenu au courant du décès du membre de la famille, dans l'autre cas parce que le décès était un suicide qui n'avait jamais été ouvertement évoqué devant la personne handicapée.

(25) La durée des entretiens va d'une demi-heure à deux heures. La plupart du temps, les entretiens ont été enregistrés afin de ne pas gêner la rencontre par une prise de notes trop envahissante et de pouvoir retravailler le contenu avec précision.

famille, ce qui les a aidés à traverser cette période (notamment leur avis sur le rôle des professionnels), ce qu'ils pensaient de l'évolution actuelle de la personne handicapée. Enfin, le bilan tiré de cette expérience.

Dans l'ensemble, les proches se sont montrés très coopérants, le chercheur, de son côté, ayant essayé d'être le plus respectueux possible des émotions qui faisaient irruption lors des rencontres⁽²⁶⁾.

À partir des entretiens, des fiches individuelles de synthèse ont été adressées aux équipes concernées pour qu'elles effectuent d'éventuels compléments ou rectifications et surtout qu'elles valident, contestent ou prolongent les pistes d'analyse.

Compte tenu de son hétérogénéité, le corpus constitué par cette série d'observations n'a pas donné lieu à une véritable analyse de contenu. Les observations ont servi à illustrer ce rapport, après modification des prénoms afin de préserver l'anonymat des intéressés. Les notes intermédiaires issues des entretiens ont été détruites après leur transcription.

Une réunion de restitution des principaux résultats de la recherche a été proposée à tous ceux qui y ont contribué, les personnes handicapées et leurs proches qui ont fait part de leur témoignage et les équipes qui ont accepté de partager leur expérience.

RÉSUMÉ – LA DÉMARCHE ADOPTÉE ET LES OBSERVATIONS RASSEMBLÉES

Compte tenu de l'objet de l'étude, la démarche a été volontairement interactive avec les praticiens de terrain. Un groupe de pilotage a été constitué et des interlocuteurs spécifiques identifiés dans les établissements, chargés de coordonner le remplissage des questionnaires et d'organiser les rencontres sur place. L'enquête a concerné l'ensemble des adultes présentant un handicap mental et pris en charge par des services spécialisés en Bourgogne.

Des questionnaires détaillés ont été remplis par les équipes pour chaque **personne touchée par un décès lors des trois dernières années**.

- 66 structures ont répondu (79 % des structures interrogées).

Ont été recensés :

- 227 cas de personnes handicapées ayant perdu un proche ;
- 30 cas de décès d'une personne handicapée dans l'établissement concerné
- et 4 décès de membres du personnel en institution.

Les endeuillés concernés reflètent la population de l'ensemble des structures d'accueil des adultes handicapés mentaux de la Bourgogne.

La répartition entre les trois niveaux de déficience intellectuelle est assez équilibrée.

Dans les 2/3 des cas, on dispose d'au moins une année de recul pour apprécier le retentissement du décès et, sur trente-cinq décès, de plus de deux années de recul.

Les situations présentent une grande diversité quant à la qualité du lien qui unissait la personne handicapée au défunt et au contexte du décès. Dans plus de la **moitié des cas, il s'est agi de la mort d'un père ou d'une mère**.

Une trentaine de situations ont ensuite été approfondies.

Dans chaque cas, des entretiens ont été menés avec l'équipe s'occupant de la personne déficiente intellectuelle, avec un membre de sa famille et avec la personne handicapée elle-même. Ces situations ne sont pas représentatives. Certaines, jugées particulièrement intéressantes, ont été privilégiées : personnes lourdement handicapées, décès dramatiques, deuils cumulés, situations où la personne a été étroitement associée ou bien exclue du deuil (décès jamais annoncé), deuils pathologiques, non enclenchés ou bien résolus.

(26) Pour l'enquêteur lui-même, un tel objet d'étude n'a rien d'anodin. Ses propres affects sont profondément mobilisés par la question du rapport à la mort, qui s'est avérée à la fois attirante, fascinante et redoutable.

LE RETENTISSEMENT DE LA PERTE D'UN PROCHE

Ce type d'investigation rencontre immanquablement des limites, l'enquête ne permettant d'accéder qu'à une partie des phénomènes concernés. Le travail de deuil est un processus complexe, essentiellement souterrain qui échappe même largement à la conscience de celui qui en est le siège. Les manifestations extérieures du deuil, *a fortiori* chez des personnes dont les capacités d'expression sont altérées, ne peuvent prétendre résumer la vie intérieure des sujets dans ces moments difficiles. En aucun cas, les observations recueillies ne permettent d'avancer qu'une absence de réaction équivaudrait à une absence de ressenti.

Les données collectées sont tributaires des observateurs qui, sur le terrain, ont rempli les questionnaires. Bien qu'étant globalement de bonne qualité, les informations obtenues connaissent nécessairement des biais et des lacunes. L'événement remontant à quelques mois pour certains, à quelques années pour d'autres, les réponses ont souvent fait l'objet d'une reconstruction *a posteriori*.

L'IMPACT INITIAL DE L'ANNONCE DU DÉCÈS

Un message mieux intercepté que prévu

Les équipes considèrent que dans 73 % des cas, l'information portant sur le décès a

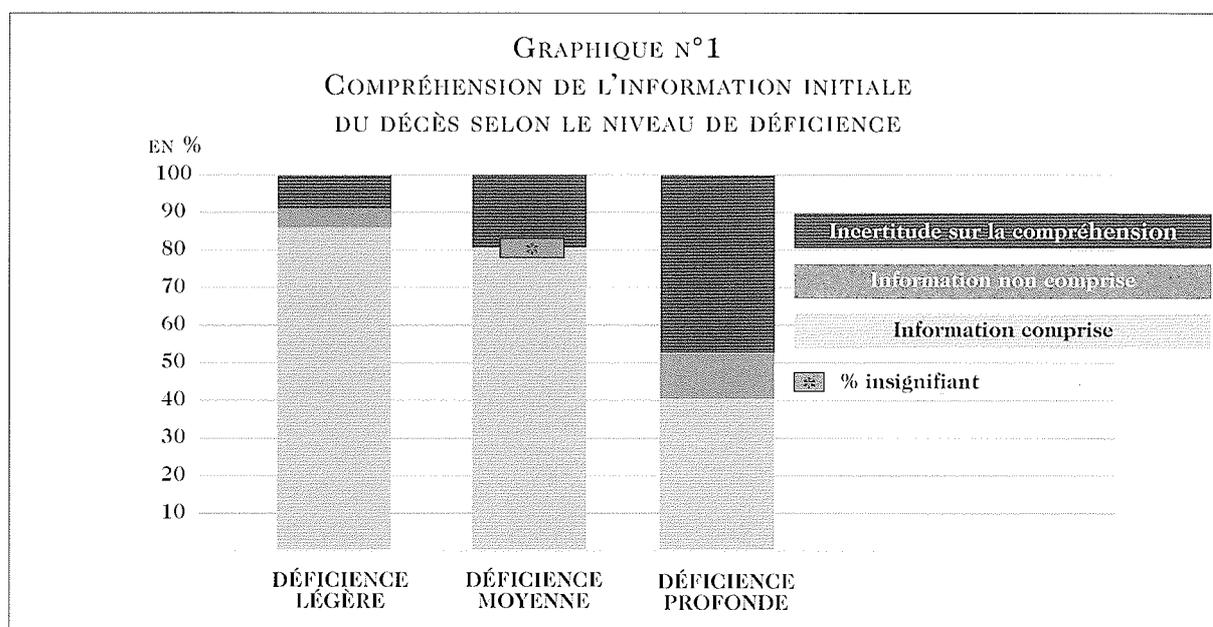
tout de suite été comprise par la personne handicapée. Le taux de non-compréhension est faible : 5 %. La fréquence des situations d'incertitude (22 %) suggère d'emblée l'importance qu'aura la reprise du message initial.

Comprendre ne veut bien évidemment pas dire accepter, comme en témoigne l'exemple de ce trisomique déficient profond qui comprendra immédiatement que sa mère est morte mais persistera à la réclamer. Son éducateur lui avait annoncé le décès de manière imagée en disant « *Ta maman est partie au ciel* » en insistant sur le fait qu'elle était âgée et bien malade. Le fils dira lui-même « *Elle est morte* » et n'en continuera pas moins, pendant des années, à demander régulièrement à ses éducateurs « *Maman, samedi ?* ».

Un rapport complexe entre déficience et compréhension

Le fait de comprendre le message est largement lié au niveau de déficience : 86 % des déficients légers comprennent l'information, un nombre réduit de moitié chez les déficients profonds, pour lesquels beaucoup d'incertitude demeure (dans 46 % des cas, les équipes n'arrivent pas à se prononcer sur la réception du message).

L'ampleur du déficit intellectuel ne fait donc pas nécessairement obstacle à la compréhension de la mort, même si on peut toujours s'interroger sur la nature exacte de ce qui est compris.



Pour affiner l'approche de l'incidence de la déficience sur l'expression des émotions, les équipes ont situé les capacités de communication des personnes handicapées :

- environ 45 % « comprennent l'essentiel de ce qu'on leur dit et de ce qui se passe autour d'elles » ;
- 32 % « comprennent assez bien des propos simples et des situations expliquées » ;
- 20 % « ne comprennent qu'une petite partie de ce qui leur est dit ou montré » ;
- 2 % « semblent relativement imperméables à ce qu'on leur dit et à ce qui se passe autour d'elles ».

De même,

- environ 15 % des personnes sont considérées comme généralement « capables d'exprimer des idées relativement abstraites et des sentiments assez élaborés » ;
- 40 % « capables d'exprimer des choses simples sur une gamme de sujets assez variés » ;
- 29 % « ne peuvent s'exprimer que sur des choses élémentaires liées à ce qu'elles vivent dans l'instant » ;
- 15 % ont « une expression très restreinte et/ou difficilement déchiffrable ».

Il n'y a pas de liaison systématique entre le niveau de compréhension habituel de l'intéressé et sa capacité à saisir une information concernant la perte d'un être cher. Des personnes ayant un niveau de compré-

hension moyen ne semblent pas comprendre la nouvelle du décès alors que d'autres, ayant un niveau de compréhension très faible, semblent bien saisir le message. La nature très particulière de la nouvelle dont il est question et, sans doute, la charge émotive qui s'y rattache, jouent donc fortement pour entraver ou faciliter la compréhension. Ce qui produit des décalages, dans un sens comme dans l'autre, avec ce qu'on peut considérer comme étant le niveau habituel de compréhension des intéressés.

En revanche, les personnes qui ne comprennent pas la nouvelle du décès d'un proche ont toutes un niveau d'expression jugé restreint ou très limité. Le taux d'incertitude, quant à la compréhension, est très nettement corrélé au niveau d'expression dont l'intéressé est capable. Se pose donc le problème du décodage par l'équipe de ce que comprend et ressent une personne handicapée particulièrement limitée dans ses moyens d'expression.

La compréhension est légèrement supérieure chez les sujets dont les troubles psychopathologiques constituent le handicap principal que chez ceux où la déficience intellectuelle domine. La compréhension ne varie pas en fonction du sexe. Par contre, elle augmente nettement avec l'âge :

- 69 % chez les moins de 40 ans ;
- 74 % chez ceux qui ont la cinquantaine ;
- 91 % chez les plus de 60 ans.

TABLEAU N°1
DEGRÉ GLOBAL DE PROXIMITÉ ENTRE LA PERSONNE HANDICAPÉE ET LE DÉFUNT*

Compréhension de l'information du décès	Proximité haute		Proximité moyenne		Proximité faible		TOTAL	
	Information comprise	62	69 %	49	78 %	54	73 %	165
Information non comprise	7	8 %	2	3 %	3	4 %	12	5 %
Compréhension difficile à apprécier	21	23 %	12	19 %	17	23 %	50	22 %
TOTAL	90	40 %	63	28 %	74	33 %	227	100 %

* Le degré de proximité globale est un indicateur construit secondairement qui regroupe, de manière synthétique, le lien entre l'endeuillé et le défunt, la densité quantitative de leurs contacts et la qualité affective de leur relation.
Les chiffres et pourcentages sont arrondis à l'unité la plus proche.

L'expérience d'un deuil antérieur semble favoriser la compréhension et cette expérience est plus fréquente à mesure que la personne avance en âge. Compte tenu des aspects démographiques précédemment évoqués, ce phénomène aura probablement, à l'avenir, du poids dans les institutions.

L'émotion rendrait-elle « sourd » ?

L'aptitude à comprendre la nouvelle du décès est également liée au degré de proximité entre l'endeuillé et le défunt.

L'information semble mieux comprise quand il est question du décès de la mère que lorsqu'il s'agit du décès du père, d'un frère ou d'une sœur. D'autres décès (parent-nourricier, beau-parent, ami ou compagnon) sont compris de façon quasi systématique.

Les résultats selon la fréquence des contacts avec le défunt montre que moins les personnes se voyaient, plus la compréhension de l'information dès l'annonce du décès est aisée. Les personnes handicapées qui vivaient avec le défunt au moment du décès sont celles qui saisissent le moins facilement l'information : elles ne sont que 40 % à comprendre d'emblée (le taux d'incertitude est particulièrement élevé : 50 %⁽¹⁾). Le taux de compréhension s'élève

à mesure que les contacts se raréfient : 69 % quand le défunt et l'endeuillé cohabitaient régulièrement, 73 % quand ils se fréquentaient régulièrement (séjours ou visites régulières), 82 % quand leurs rencontres étaient épisodiques ou inexistantes. Le taux de non-compréhension est rattaché de façon moins linéaire à la fréquence des contacts mais il tend également à fléchir quand les contacts se font plus rares.

Les résultats selon la qualité du lien montrent que la compréhension semble plus immédiate quand le lien affectif est faible.

Ce phénomène témoigne d'une interaction des domaines affectif et cognitif. Il est clair qu'il ne s'agit pas seulement de comprendre la mort, mais bien de comprendre la mort de quelqu'un. Dans une certaine mesure, l'importance affective de la perte semble faire obstacle à la saisie de l'information alors que, toutes choses égales par ailleurs, l'information est plus facilement intégrée quand elle touche moins directement la personne handicapée.

L'importance du contexte

Les circonstances du décès influencent également la compréhension du message. Le

(1) Précisons toutefois que les professionnels ont rarement été présents lors de l'annonce.

taux d'incertitude est moindre lorsque le décès était prévisible mais, curieusement, la compréhension n'est pas améliorée quand les circonstances laissaient prévoir le décès (ce n'est pas parce que le décès était prévisible que la personne handicapée en est elle-même prévenue. Cette prévisibilité « profite » alors davantage à l'entourage qui saurait mieux déchiffrer l'impact de l'annonce qu'à l'intéressé qui serait pris au dépourvu). Par contre, on constate que la propension à comprendre le message est nettement supérieure quand la personne handicapée a été préparée à cet événement. Ce phénomène joue même chez des personnes très gravement handicapées.

Dans une certaine mesure, le caractère particulièrement dramatique du décès semble entraver la bonne compréhension de l'information : elle est comprise à 68 %, alors qu'elle l'est à 75 % quand la mort ne revêt pas de caractère tragique. Est-ce parce que l'aspect tragique d'un décès produit une certaine « surdité » ou parce que la charge émotionnelle en rend l'annonce par l'entourage, lui-même destabilisé, plus difficile et de ce fait moins bien comprise ? La propension à comprendre semble également amoindrie lorsque le décès entraîne des

conséquences concrètes pour la personne handicapée, notamment un changement de mode ou de lieu de vie.

En somme, plus la personne est touchée, moins elle semble comprendre ce qu'on lui annonce. Il semble donc qu'au-delà du degré de déficience, la charge émotionnelle rattachée à l'événement interfère nettement sur la saisie du message.

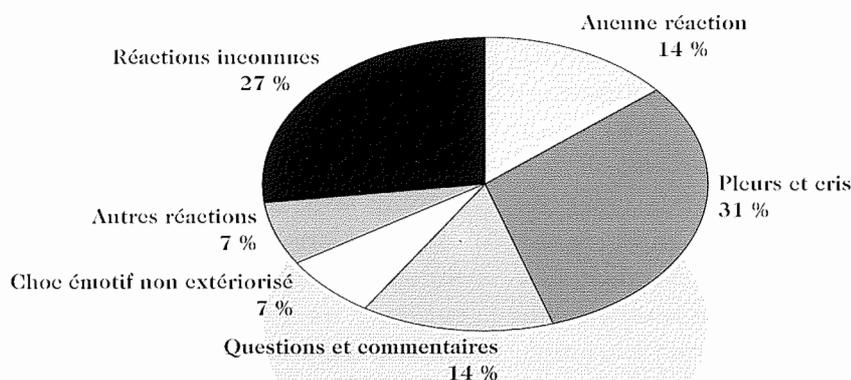
L'impact immédiat

◆ Des réactions émotives fréquentes

Si dans 27 % des cas⁽²⁾, les équipes ne connaissent pas ou ne se souviennent pas de la réaction de l'intéressé au moment où il a appris le décès, les manifestations observées sont assez souvent éloquentes.

Les pleurs (éventuellement accompagnés de cris) constituent la réaction la plus fréquente puisque 43 % des personnes dont la réaction est connue ont versé des larmes en apprenant la nouvelle. L'amplitude de cette réaction émotionnelle varie bien évidemment, allant de la larme à l'œil aux sanglots les plus vifs. Les pleurs sont parfois accompagnés de propos ou de gestes, l'endeuillé allant jusqu'à se blottir dans les

GRAPHIQUE N° 2
RÉACTIONS IMMÉDIATES À L'ANNONCE DU DÉCÈS



Nota. Les pourcentages du graphique n°2 portent sur l'ensemble de la population étudiée, soit 227 personnes.

(2) Les pourcentages cités dans le texte portent sur les personnes dont la réaction est connue, soit 165 personnes.

bras de l'éducateur présent. Les femmes pleurent plus volontiers que les hommes ; les larmes sont nettement moins fréquentes chez les déficients profonds et la propension à pleurer est supérieure lorsque la déficience intellectuelle constitue le handicap dominant.

19 % des personnes ont fait des commentaires ou posé des questions. Les verbalisations sont très diverses : des reprises de ce qui vient d'être dit (notamment des répétitions en écho), des réactions d'acquiescement, des paroles concernant le défunt, des références à des décès plus anciens, des commentaires sur la situation propre de l'endeuillé, éventuellement des interrogations sur son propre devenir, plus rarement des questions sur le contexte du décès. Si elles varient dans leur degré d'élaboration, les verbalisations sont au moins aussi fréquentes chez les déficients profonds que chez les personnes atteintes d'une déficience de moindre ampleur.

Il arrive que ces verbalisations soient très froides, comme si elles étaient dépourvues d'affects, mais la plupart du temps, elles reflètent l'état émotionnel du sujet et s'accompagnent de gestes éloquents. Ainsi cet homme déficient moyen pleurera en apprenant la mort brutale de son père et s'écriera immédiatement « *Et moi, maintenant ?* » pour se réfugier ensuite dans un coloriage, une activité qu'il pratique souvent.

Une apparente résignation

Les réactions sont fréquemment empreintes d'un certain fatalisme dans le ton et/ou le contenu des propos, comme si, même quand le décès est inopiné, la surprise était absente. La rareté des questions sur les circonstances et causes de la mort et le caractère exceptionnel des réactions de refus, de révolte ou de déni, intriguent car il s'agit d'une réaction classique chez l'en-

deuillé « ordinaire », tout au moins quand le décès revêt un caractère inattendu.

En effet, la littérature sur le deuil décrit souvent ce premier mouvement de révolte qui se traduit par des réactions du type « *ce n'est pas vrai* », « *ce n'est pas possible !* » et des questions lancinantes autour du pourquoi (pourquoi lui, pourquoi moi, pourquoi maintenant ?). Dans un premier temps, l'endeuillé ne peut ou ne veut se résoudre à admettre l'affreuse nouvelle et peut entrer dans une quête anxieuse d'informations sur les causes ou circonstances de la mort pour tenter de juguler le choc qui s'abat sur lui. Michel Hanus décrit qu'il met souvent un moment pour « réaliser » ce qui vient de lui être annoncé : « *Sous l'effet de la douleur, le sens de la réalité vacille, hésite, balbutie* ». La protestation qui surgit ou le cri de révolte qui fuse traduisent une situation où le sujet récuse la nouvelle. Dans un mouvement régressif instinctif, il est tenté d'échapper à cette réalité tellement insoutenable qu'il ne peut y croire. Tout se passe comme si la révolte allait annuler la terrible réalité et maintenir l'espoir qu'il s'agit d'une erreur, d'une fausse nouvelle, et du coup faire l'économie au sujet de sombrer dans une souffrance qu'il entrevoit dans cet état de choc premier et qui lui fait redouter le réveil d'une douleur insupportable⁽³⁾. Ce refus initial ne devient pathologique que s'il persiste en véritable déni de la réalité (déni qui dans certains cas peut être alimenté par les circonstances objectives de la disparition) ; en tant qu'étape provisoire se limitant au moment où le sujet subit le choc de l'annonce, ce refus est positif puisqu'il inaugure le travail de deuil.

Or, ce premier mouvement de refus semble très rare, en tout cas étonnamment discret chez les personnes déficientes intellectuelles. Si, sous le choc, l'abattement existe, la stupéfaction ne semble pas avoir de place même lorsque l'événement est totalement

(3) Sigmund Freud et Mélanie Klein ont montré combien « *l'épreuve de réalité* » est au cœur du travail de deuil qui convoque à un coûteux effort pour s'en tenir à la réalité, la solidité de nos liens avec le réel étant vigoureusement éprouvée par le deuil. En cherchant à se soustraire de la douloureuse réalité, le fonctionnement psychique délaisse le principe de réalité (selon lequel est vrai ce qui existe même si cela ne plaît pas) pour être à nouveau régi par le principe de plaisir (registre de toute-puissance infantile selon lequel est vrai ce que je veux).

imprévu ; pas plus qu'elles ne semblent douter de la véracité de la nouvelle, comme si elles faisaient totalement confiance à ce qu'on leur dit et n'avaient besoin ni de s'entendre confirmer la chose, ni de constater *de visu* la mort pour en admettre la réalité.

Cette résignation rapide aux diktats du destin est, peut-être, le signe que lorsque l'intelligence n'est pas en mesure de se dresser contre une réalité si dangereusement contraire aux intérêts vitaux (c'est-à-dire à la réalité psychique du sujet), la perte serait vite admise (ce qui n'évite pas d'en souffrir). Il faut sans doute une certaine consistance à la raison pour que celle-ci se cabre contre une réalité inacceptable ou tout au moins encore inacceptée... Or, la mort, événement irrécusable, semble en effet bien rarement récusée par les personnes déficientes.

À moins que cette relative résignation des endeuillés handicapés ne puisse être rattachée à leurs conditions d'existence. Il s'agit de personnes qui ont peu de maîtrise de leur existence, peu de prise sur la réalité qui s'abat sur eux, bien peu de marge de manœuvre pour conduire leur vie. Or, la révolte, et même tout simplement le questionnement, ne requièrent pas seulement des moyens intellectuels pour s'élaborer. Cela suppose aussi l'existence d'un espace relationnel et social où protestations et interrogations seraient accueillies et trouveraient, sinon une réponse, du moins du sens.

Entre réalisme et métaphores

Les commentaires portant sur le défunt sont tantôt réalistes, tantôt métaphoriques. Les commentaires « réalistes » portent tout particulièrement sur le cadavre qui désormais « *n'entend plus* », « *est froid* »... Ils font penser aux propos des enfants qui ont besoin de souligner la différence entre morts et vivants comme pour mieux se représenter l'étrange et inquiétante réalité d'un corps inanimé. Quant aux propos « métaphoriques », ils empruntent volon-

tiers aux représentations religieuses et semblent souvent la reprise des mots employés par la personne qui a effectué l'annonce : « *il est parti au ciel* », « *il est monté là-haut* »... Chez ceux qui ont déjà été confrontés à la perte d'un proche et qui disposent de moyens d'expression suffisants, l'évocation spontanée de l'autre défunt est assez fréquente : « *Elle est avec Papa, maintenant* », « *Il est parti rejoindre mon frère* »...

On remarque parfois, même chez des personnes fortement déficitaires, des propos pathétiques exprimant la détresse de l'endeuillé, sa solitude ou son sentiment d'être abandonné : « *Je n'ai plus de papa* », « *Je n'ai plus personne* », « *Je suis toute seule maintenant* », « *Qu'est-ce que je vais devenir ?* », « *Je suis orpheline maintenant* », « *Qui est-ce qui viendra me voir, alors ?* »...

Des attitudes très « prosaïques » sont également signalées par les équipes. Il s'agit d'expressions très directes de la contrariété de la personne handicapée quand le décès vient perturber ses intérêts ou contrecarrer ses projets immédiats. La situation la plus caractéristique est celle de cet homme, déficient léger, qui, apprenant le décès soudain de sa mère dont il est très proche s'écrit d'emblée : « *Ah, merde ! le mariage de mon neveu va être reculé !* » On rencontre aussi des « *Ah, bon !* » ou « *Oh, tant pis* » prononcés sur un ton quelque peu désinvolte. Il peut s'agir d'une difficulté à hiérarchiser les informations, l'articulation entre compréhension et émotion venant bouleverser l'ordre habituel des priorités. Ces réactions qui s'écartent sensiblement des attitudes socialement admises dans de telles circonstances déroutent, voire choquent l'entourage.

Les impassibles

Si l'on fait confiance à la qualité des observations rapportées par les équipes, près d'une personne handicapée sur cinq resterait totalement impassible à l'annonce de la mort d'un proche⁽⁴⁾. Si l'on élimine les situations où

(4) Mais il importe de ne pas perdre de vue que dans 27 % des cas, on ne connaît pas la réaction de la personne handicapée et qu'il est assez probable qu'il y ait davantage de « non-réactives » parmi elles.

l'information elle-même n'est pas comprise, il reste 19 situations où la personne a manifestement saisi le message mais ne présente pas de réaction émotionnelle, corporelle ou verbale. Ce qui ramène à 15 % le taux des « impassibles », établi sur le nombre de personnes ayant compris l'information et dont on connaît la réaction à l'annonce (soit 130). Pour les 2/3, il s'agit d'hommes, et pour moitié, de déficients légers.

Dans 2/3 de ces cas, les défunts concernés étaient des proches auxquels la personne handicapée était très attachée, mais les décès étaient prévisibles et la personne handicapée y avait été préparée. L'annonce n'était donc pas une révélation mais la confirmation d'un événement attendu.

Quelques absences de réaction sont probablement à mettre sur le compte de la surprise : il s'agit, notamment, des décès dramatiques annoncés par des tiers (par exemple, des gendarmes) à la famille, en présence des personnes handicapées. Il est probable que les familles qui ont rapporté les faits étaient trop accaparées par la nouvelle pour être attentives aux réactions de la personne handicapée, qui sont ainsi passées inaperçues.

Dans un certain nombre de cas de décès de parents, il semble qu'on ait affaire à de « faux placides », qui réagiront de manière légèrement différée et souvent discrète, manifestant qu'ils sont bel et bien affectés par ce qui leur a été annoncé. Il s'agit souvent d'hommes appartenant à des familles peu expansives.

In fine, si l'on isole les situations où la personne avait toutes les raisons de réagir (on pense qu'elle comprend l'information, il s'agit de son père ou de sa mère, leurs liens étaient forts et rien ne laissait prévoir leur mort), on ne retrouve que quelques cas sur plus de 200 chez lesquels l'événement semble durablement sans prise apparente sur l'intéressé. Dans un cas, il s'agit d'un déficient très profond. Un autre, psychotique déficient moyen, dira seulement « *Mon père est au ciel* » quelque temps après l'annonce de sa disparition sans que jamais la moindre émo-

tion ne transparaisse. Un troisième, déficient moyen présentant des troubles de la personnalité de type paranoïaque, perdra sa mère sans rien en laisser transparaitre au dire de son entourage.

Les réactions corporelles

Dans 9 % des cas, la personne a visiblement eu un choc émotif mais sans que rien ne soit ouvertement extériorisé. Le plus souvent, l'attitude corporelle de la personne informe l'observateur sur la perception du message et de son impact. Celle-ci ne laisse voir qu'une mimique, un rictus, un menton qui tremble, une pâleur, un état de torpeur inhabituel, des tics nerveux, une posture recroquevillée, une attitude ramassée ou des gestes répétitifs. Ces manifestations discrètes sont plus fréquentes chez les hommes que chez les femmes. Contrairement aux hypothèses de départ, elles sont loin d'être l'apanage des déficients profonds, chez lesquels elles sont même plutôt rares. En revanche, elles sont fréquentes lorsque les troubles psychiatriques dominent, particulièrement chez les autistes.

Ces manifestations sont souvent bien en retrait des capacités ordinaires d'expression des intéressés, comme si, sous le choc, ils perdaient leurs moyens et restaient pétrifiés. Ce qui n'a rien de surprenant, de nombreux travaux insistent sur la sidération, l'engourdissement, voire la prostration, qui peuvent saisir la personne fraîchement endeuillée.

Il reste que ces situations donnent peu de prise pour deviner ce qui est véritablement compris par l'intéressé : il peut avoir saisi le caractère irrémédiable de la perte et simplement ne pas disposer de moyens d'expression pour manifester ce qu'il en ressent. Il se peut aussi que la personne ait perçu qu'on lui annonçait quelque chose de grave sans avoir bien saisi de quoi ou de qui il s'agissait. Selon les cas, l'aide à fournir sera bien différente. Dans la première hypothèse, il faudrait l'aider à extérioriser ce qu'elle ressent ; dans la seconde, il faudrait d'abord reprendre le message dans une visée pédagogique.

9 % des réponses ont été classées sous la rubrique « divers ». Il s'agit souvent de situations où, en l'absence de larmes ou de verbalisation, la personne manifeste avec son corps qu'elle comprend l'information et « agit » immédiatement son émotion : agitation anxieuse, excitation, déambulation, fuite dans le couloir, tentative immédiate de quitter l'institution.

Globalement, ces résultats sont relativement surprenants au regard des hypothèses de départ qui conduisaient à attendre moins de réactions éplorées et plus « d'impavidité ». Hormis des décalages à l'égard des normes sociales en vigueur et quelques réactions impulsives peu raisonnées, les réactions paraissent plutôt conformes à la manière dont les endeuillés ordinaires réagissent au moment où ils apprennent une funeste nouvelle. Des réactions de nature pathologique (déclenchement d'un délire, hallucination, violence contre soi-même ou les autres...) ne sont citées que dans deux cas.

◆ **Des variations selon les personnes**

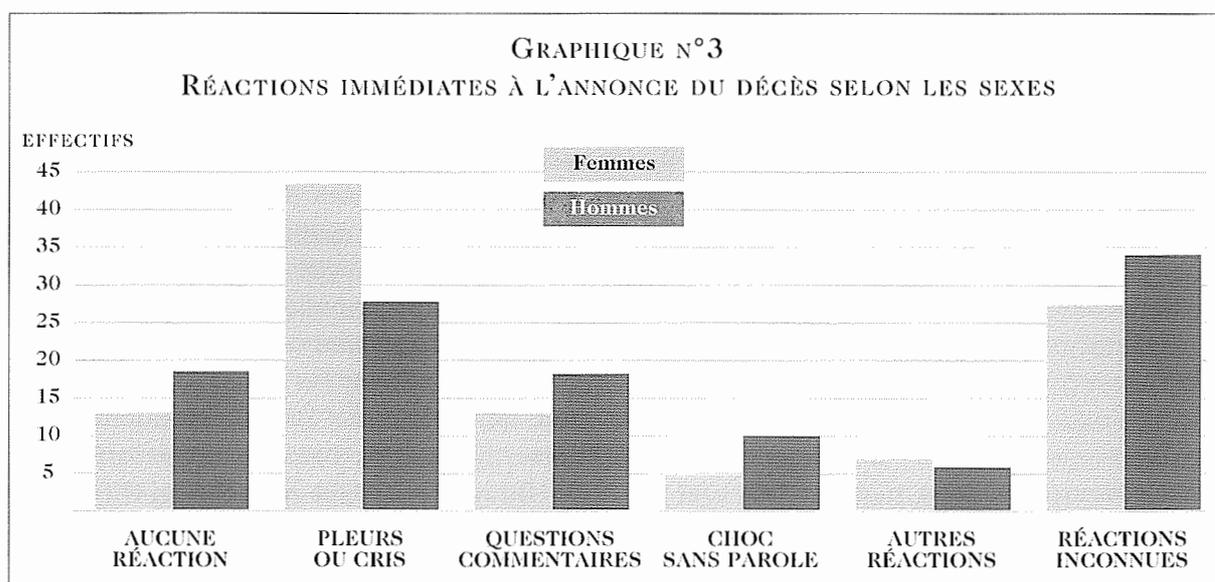
Les femmes pleurent davantage...

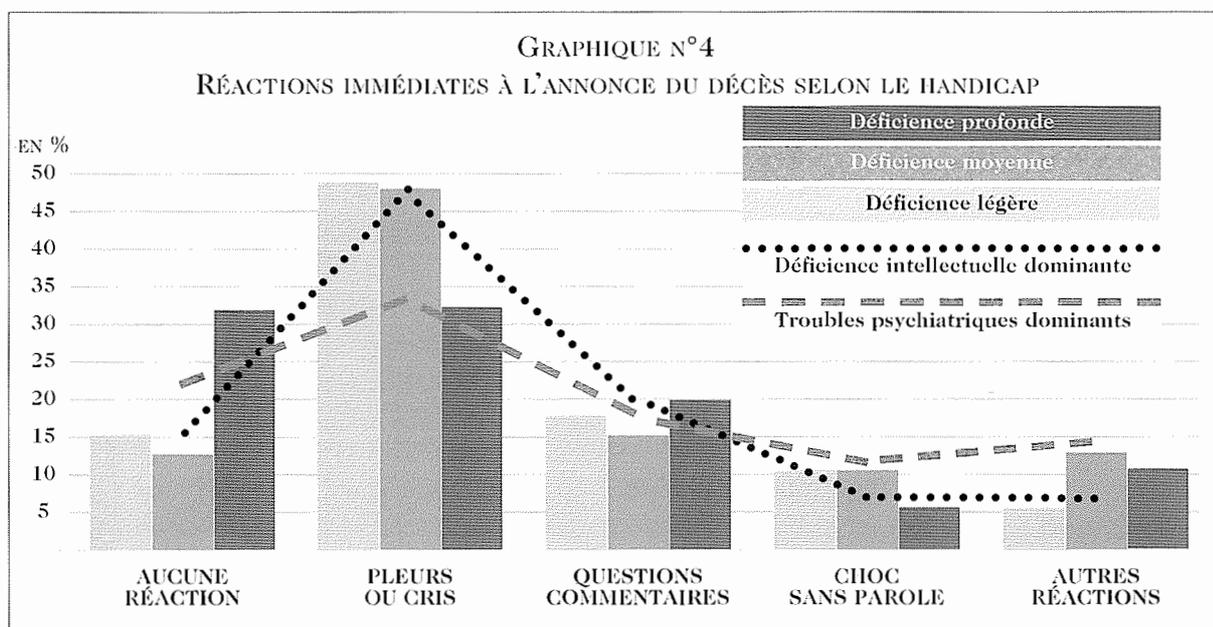
Les réactions immédiates varient assez nettement en fonction du sexe : parmi ceux dont la réaction est connue, plus de la moitié des femmes pleurent alors qu'un tiers seulement des hommes en font autant au moment de l'annonce. En revanche, les hommes sont deux fois plus nombreux à

ressentir un choc émotif sans l'extérioriser. Davantage d'hommes restent sans réaction mais ils ont un peu plus tendance à faire des commentaires ou poser des questions.

Cette plus grande expressivité des femmes rejoint des observations communément admises et traduit, très probablement, une censure culturelle de l'expression de l'émotion qui pèse davantage sur les hommes que sur les femmes. Elle est à nuancer car plusieurs observations font état de réactions émotives légèrement différées chez les hommes, apparaissant à un moment où l'intéressé se croit seul. Stéphane reste relativement serein en apprenant que son père est mort pendant ses vacances mais, une fois monté dans sa chambre, il parle tout seul, appelle sa mère et dit d'un ton déchirant « *Je ne le reverrai plus* » ; Pierre ne bronche pas quand on lui annonce la mort brutale de sa mère, mais son éducatrice l'entendra pleurer le soir, seul dans sa chambre, en marmonnant sa prière ; Jacques ne s'épanche guère qu'auprès d'un cheval, devenu pour l'occasion son confident...

La question du soutien à apporter est délicate car tout se passe comme si, dans ce cas, les intéressés ne voulaient pas montrer combien ils sont touchés. Non seulement les femmes expriment plus ouvertement leur chagrin, mais semblent accepter ou solliciter volontiers une aide (contact physique, paroles consolatrices, oreilles disposées à entendre leur souffrance, ou





simple présence) alors que les hommes semblent moins demandeurs d'aide et même plus rétifs à accepter celle qui est proposée.

Des différences selon la déficience

La nature des réactions est également infléchi par l'ampleur de la déficience intellectuelle : l'absence de réaction est deux fois plus fréquente quand la déficience est profonde que lorsqu'elle est légère ou moyenne. Toutefois l'absence de réaction ne concerne qu'un tiers des déficients profonds dont on connaît la réaction.

Les pleurs sont d'autant plus fréquents que la déficience est moindre⁽⁵⁾. Curieusement, les verbalisations apparaissent dans des proportions voisines quel que soit le degré de déficience. Pour les personnes chez lesquelles la déficience intellectuelle domine, les larmes sont plus fréquentes. Les personnes sans réaction, sans extériorisation ou à réactions atypiques sont deux fois plus nombreuses quand les troubles psychiatriques dominent. Les réactions de ces dernières sont mieux connues des équipes que celles des « simples déficients » car celles-ci s'attendent probablement à moins de perturbations. L'attention est concentrée

sur les personnes présentant des troubles psychiatriques pour lesquelles on redoute l'effet désorganisant de la perte d'un proche.

Le niveau d'expression a une incidence notable sur les modalités de réaction. La propension à pleurer diminue nettement avec l'efficiency en matière d'expression. Le choc émotif sans extériorisation des affects existe même chez les sujets disposant d'un niveau d'expression élevée mais il tend à augmenter légèrement à mesure que les capacités d'expression se restreignent. Quant à l'absence totale de réaction, elle est presque deux fois plus fréquente chez les sujets très limités dans leur expression sans, pour autant, être l'apanage exclusif des plus lourdement handicapés.

Ces éléments laissent penser que ce qui se manifeste au moment de l'annonce dépend au moins autant de la faculté de l'intéressé à extérioriser ses émotions que de l'intensité du choc qu'il ressent. On peut également s'interroger sur la manière dont ces personnes sont habituellement encouragées à exprimer leurs émotions et le caractère éventuellement bloquant de la présence de tiers (famille elle-même aux prises avec sa propre émotion, responsable de l'institution dans un cadre solennel, membre de l'équipe avec qui des relations préexistent).

(5) Sauf chez les personnes trisomiques qui présentent des réactions proches de l'ensemble des déficients profonds mais pleurent davantage.

TABLEAU N°2
RÉACTION IMMÉDIATE EN FONCTION DU LIEN ENTRE LA PERSONNE HANDICAPÉE ET LE DÉFUNT

	Aucune réaction		Pleurs ou cris		Questions comment.		Choc ss parole		Autres réactions		Réaction inconnue		TOTAL		
Père	13	27%	21	44%	7	15%	4	8%	3	6%	13	21%	61	27%	
Mère	7	16%	18	40%	15	33%	4	9%	1	2%	14	24%	59	26%	
Frère ou sœur	2	13%	10	67%	1	7%	1	7%	1	7%	9	38%	24	11%	
Gr.-parent ou oncle, tante, neveu	9	24%	13	35%	5	14%	4	11%	6	16%	18	33%	55	24%	
Parent nourricier ou beau-par.	0		6		3		1		4		6	30%	20	9%	
Ami ou compagnon	1		3		1		1		0		2	25%	8	4%	
TOTAL	32	19%	71	43%	32	19%	15	9%	15	9%	62	27%	227		
100 % →															

Les pourcentages des cases grises sont ramenés à l'ensemble de la population (227 au total) alors que les autres sont calculés sur le nombre de situations où les réactions sont connues (soit 165 au total).

◆ **Des liens complexes entre ampleur de la perte et importance de la réaction**

D'une manière générale, on constate sans surprise que les réactions émotionnelles vives sont plus fréquentes quand l'endeuillé était proche du défunt. Néanmoins, un quart des personnes qui étaient dans un lien de proximité faible versent cependant des larmes et 16 % des personnes handicapées qui viennent de perdre une personne très proche, ne manifestent pas la moindre réaction. Si l'absence de réaction diminue à mesure que les liens se renforcent, cela reste limité. On est donc loin d'une correspondance serrée entre intensité du lien et intensité de la réaction émotive manifestée au moment de l'annonce. Il faut signaler que le taux de réactions inconnues dépend très directement du degré de proximité entre le défunt et l'endeuillé : il passe de 22 % quand la proximité est moyenne ou élevée à 39 % quand la proximité est faible.

L'absence de réaction immédiate est

beaucoup plus fréquente lorsque l'on annonce la mort d'un père que celle d'une mère, le père se trouvant de ce point de vue dans une situation proche de celle des grands-parents. Ce sont les décès de frères ou de sœurs qui déclenchent les réactions émotives les plus spectaculaires. Il s'agit souvent là de décès inattendus, alors que les décès des parents sont plus fréquemment précédés d'une maladie ou « attendus » du fait de l'âge. On note que la perte d'une mère semble produire une verbalisation particulièrement importante.

On constate, en outre, que la réaction lors de l'annonce varie en fonction de la qualité de la relation. L'absence de réaction est plus fréquente quand la relation est moins intense mais elle se produit tout de même dans 17 % des situations pour lesquelles l'attachement est fort. Les pleurs sont présents dans plus de la moitié des annonces concernant une relation forte (contre 30 % quand l'attachement est modéré et 25 % en cas de détachement).

TABLEAU N°3
RÉACTION IMMÉDIATE EN FONCTION DES CIRCONSTANCES DU DÉCÈS

	Aucune réaction		Pleurs ou cris		Questions comment.		Choc ss parole		Autres réactions		Réaction inconnue		TOTAL	
Décès imprévisible	10	15%	31	46%	11	16%	7	10%	9	13%	17	20%	85	37%
Décès prévisible	21	23%	39	42%	19	20%	8	9%	6	6%	35	27%	128	56%
Décès préparé	13	19%	31	44%	14	20%	6	9%	6	9%	24	26%	94	41%
Décès non préparé	19	20%	40	43%	18	19%	8	9%	9	10%	36	28%	130	57%
Décès particulièrement dramatique	7	13%	31	55%	7	13%	5	9%	6	11%	17	23%	73	32%
Décès pas particulièrement dramatique	25	25%	32	32%	24	24%	9	9%	9	9%	40	29%	139	61%
% moyen sur l'ensemble de la population		19%		44%		19%		9%				9%		27%
100 % →														

Les pourcentages des cases grises sont ramenés à l'ensemble de la population (227 au total) alors que les autres sont calculés sur le nombre de situations où les réactions sont connues (soit 165 au total).

Les réactions varient, également, selon les circonstances du décès : leur prévisibilité, leur éventuelle préparation et leur caractère plus ou moins dramatique.

◆ L'importance du contexte

Le fait que le décès ait été préparé ou non ne change strictement rien à l'impact de l'annonce de la mort (les pourcentages par types de réactions n'oscillent que d'un point, dans un sens ou dans un autre). Avoir été préparé à la perte d'un proche ne fait pas faire l'économie des larmes lorsqu'on annonce que la mort est advenue et n'exonère donc pas d'avoir à accueillir la souffrance. On sait que la préparation à la perte d'un membre de l'entourage a des effets positifs sur la compréhension au moment de l'annonce mais elle atténue peu l'impact émotionnel et elle ne facilite pas particulièrement l'expression des émotions.

Comme on pouvait s'y attendre, les décès dramatiques font davantage réagir : deux fois moins d'absence de réaction, plus souvent de larmes. Par contre nous relevons peu de verbalisations, ce qui laisse penser que les décès dramatiques produisent des effets de sidération.

Capacité à anticiper et sentiment d'insécurité

Pour quelques personnes (17), le décès se traduit par l'obligation de quitter leur lieu de vie pour aller vivre ailleurs, le plus souvent en institution.

Même si l'on tient compte qu'il s'agit, dans ce cas, du décès d'un des parents, ce petit groupe réagit de manière particulièrement vigoureuse. Il peut s'agir d'un effet d'anticipation : même si cet aspect n'est pas ouvertement évoqué au moment de l'annonce, la personne handi-

capée « entrevoit » que non seulement elle perd un proche, mais qu'elle va subir un bouleversement dans son mode de vie. Certaines observations rapportées tendent à confirmer que même quand la

déficience est trop importante pour que la personne se représente clairement ses conséquences concrètes, un sentiment d'incertitude, voire d'insécurité peut la saisir.

RÉSUMÉ — CE QUI SE JOUE AU MOMENT DE L'ANNONCE

La compréhension du message délivré lors de l'annonce de décès s'avère plus élevée que prévu même si les situations d'incertitude sont nombreuses, surtout quand les capacités d'expression des sujets sont limitées. L'avancée en âge, et donc le fait d'avoir déjà été confronté à la perte d'un proche, favorise nettement la compréhension. Plus le déficit est important, plus la saisie de l'information est difficile, mais de nombreux contre-exemples montrent l'absence de corrélation systématique entre les limites de compréhension que manifestent habituellement les sujets et ce qui se passe au moment de l'annonce du décès d'un proche.

La charge émotive rattachée à l'événement interfère très nettement sur la saisie du message : plus la personne est touchée, moins elle semble comprendre ce qu'on lui annonce, comme si un effet de sidération entravait les processus cognitifs. En effet, la proximité entre endeuillé et défunt freine la compréhension, alors que la distance accroît la propension à comprendre. Le caractère particulièrement dramatique d'une mort et le fait que le décès bouleversera le mode de vie du sujet rendent également la saisie de l'information plus aléatoire.

On s'étonne qu'un quart des réactions immédiates lors de l'annonce demeurent inconnues. L'impassibilité est beaucoup moins fréquente (moins d'une personne sur 5) que prévue et elle n'est pas nécessairement le fait des personnes très déficientes. Souvent éloquentes, les autres attitudes observées traduisent des réactions émotives fortes : 43 % des gens pleurent, 19 % font des commentaires liés à l'événement, d'autres subissent visiblement un choc qui ne s'extériorise ni par des larmes ni par des paroles mais par diverses manifestations corporelles ou gestuelles.

Quand une verbalisation existe, elle reprend surtout le constat en écho, évoque de précédents décès ou exprime d'emblée la détresse, voire la solitude, du sujet. On remarque la rareté des questionnements, même quand le décès est inattendu et le caractère exceptionnel des mouvements de protestation, de révolte ou de déni, mouvements pourtant classiques chez les endeuillés « ordinaires ». Hormis les situations où le sujet ne réagit pas alors qu'il a compris et qu'il a tout lieu d'être affecté par la perte, on ne décèle guère de réactions « anormales » et, à part quelques réactions spectaculaires par leur intensité, on ne relève que très exceptionnellement des réactions de nature pathologique. En revanche, on note l'existence de quelques réactions franchement « décalées » par rapport aux attitudes qu'il est socialement convenu d'adopter dans ces circonstances.

Les femmes expriment davantage leur chagrin, les hommes étant plus secrets. L'absence de réaction est deux fois plus fréquente chez les déficients profonds mais ne concerne toujours qu'un tiers d'entre eux. Ceux qui sont moins déficients pleurent plus volontiers mais tous parlent dans d'égales proportions même si, bien évidemment, le niveau d'élaboration de leurs propos varie considérablement.

Quand la déficience intellectuelle constitue le handicap dominant, les larmes sont plus fréquentes. Ceux chez qui les troubles psychiatriques l'emportent mettent davantage en œuvre le corps (posture, mimiques, gestes, actes). Par-delà l'ampleur du handicap, c'est la capacité à extérioriser ses émotions qui influe sur l'attitude adoptée lors de l'annonce.

Les réactions émotionnelles vives sont plus fréquentes quand l'endeuillé était proche du défunt mais on est loin d'une correspondance serrée entre intensité du lien et intensité de la réaction émotive manifestée.

Un effet d'anticipation existe quand le décès était prévisible. Mais, alors qu'une préparation a des effets positifs sur la compréhension de l'événement, elle n'atténue en rien l'impact émotionnel au moment de l'annonce. Avoir été préparé à la perte d'un proche ne signifie pas une économie de larmes et n'exonère pas les personnes de la souffrance.

PARTICIPATION AUX RITES FUNÉRAIRES ET REPRÉSENTATION DE LA MORT

Les rites funéraires ont une grande importance, tant d'un point de vue social pour manifester les liens de la communauté des vivants, que d'un point de vue psychologique pour aider les endeuillés à franchir des étapes décisives du travail intime qui s'opère en eux. Anthropologues, sociologues et psychologues se rejoignent pour souligner que les rites aident les survivants à franchir l'incrédulité, permettent l'expression des émotions, affermissent les liens entre vivants en ressoudant la cohésion sociale. « *Le culte donné aux morts cherche à atténuer l'horreur d'une décomposition qui est autant sociale que biologique* », écrit Marc Augé. Le rite fait lien entre morts et vivants. Par les ressources sublimatoires qu'il offre, il aide à admettre que la vie continue même pour les plus éprouvés des endeuillés.

On a fait l'hypothèse que pour des personnes déficientes intellectuelles, la participation aux rites funéraires revêt un caractère important, contribuant à faire vraiment comprendre aux intéressés des aspects décisifs de la mort (son irréversibilité, mais aussi le caractère vivant que peut conserver le souvenir du défunt dans la mémoire de ses proches). L'occasion de partager avec les membres de sa famille des temps forts sur le plan émotionnel et relationnel paraît susceptible d'aider la personne handicapée à assumer la perte qu'elle vient de subir.

Mais qu'en est-il de la participation des personnes handicapées aux rites funéraires, à l'heure où ceux-ci déclinent dans l'ensemble du corps social, pour des personnes volontiers tenues par leur entourage à la lisière d'une vie sociale bien plus ordinaire ?

Dans les sociétés occidentales contemporaines, un vaste mouvement de mise à distance de la mort conduit à vivre « comme si on ne devait jamais mourir ». Des évolutions récentes, comme par exemple le développement des pratiques de crémation du cadavre, bousculent les rites établis sans forcément proposer grand-chose de consistant à la place. Il s'agit là d'une désaffection globale pour des actes jugés par beaucoup de nos contemporains comme incompatibles avec la vie moderne, l'individualisme actuel s'accommodant mal de rites rigides et contraignants, ou tout simplement vécus comme ayant perdu leur sens. Le constat de cet effritement des rituels funéraires n'invite pas nécessairement à la nostalgie envers des pratiques parfois pesantes, souvent trop formelles et codifiées pour faciliter l'expression émotionnelle d'un chagrin, toujours singulier.

Certes, un regain d'intérêt pour ces questions et un renouvellement des pratiques semblent se dessiner. Les rites proposés par l'Église catholique, par exemple, se révèlent aujourd'hui moins conventionnels qu'il y a quelques décennies. Si l'on reste globalement dans un contexte d'affaiblissement des pratiques collectives autour de la mort, divers faits récents montrent que la problématique de la mort et son inscription dans l'espace public redeviennent sujet de débat.

Or, nombre de personnes handicapées sont déjà assez largement tenues à l'écart d'événements ordinaires de la vie familiale et sociale. Soit délibérément par souci de protection (se pose évidemment la question de qui est réellement protégé par cette mise en marge), soit par la force des choses, en particulier suite à une admission en institution spécialisée qui écarte nécessairement de la vie de famille. Ainsi, avant même qu'un décès ne survienne, elles sont peu associées aux aléas d'une longue maladie ou aux temps forts de l'adieu au mourant. Lorsque le décès a eu lieu, sont-elles davantage associées aux rites funéraires ou à ce qui se vit dans la famille autour de cet événement ? Quand elles y participent, quels comportements y manifestent-elles ? Quel sens cela prend-il pour elles ? Quand elles n'y participent pas, est-ce de leur fait ou de celui de l'entourage ? Quand elles sont volontairement tenues à l'écart, qu'en ressentent-elles ? La participation a-t-elle une incidence sur la représentation de la mort ? L'absence de participation influe-t-elle sur la suite du deuil ?

Vivre l'approche de la mort

◆ L'agonie : un moment proscrit

Alors que la majorité des personnes handicapées avaient perdu un proche à l'issue d'une période qui rendait le décès prévisible, dans un tiers de ces cas, elles n'ont aucunement été préparées à cette éventualité.

Quand il y a préparation, il s'agit souvent d'une évocation de la gravité de la maladie, du constat de la maladie que la personne a pu faire elle-même en côtoyant le mourant, ou encore lors de visites à l'hôpital. Mais la mort comme issue probable semble rarement évoquée par l'entourage qui répugne à prononcer le mot ou à énoncer l'idée de façon explicite. Des jeux de renvoi entre familles et équipes sont d'ailleurs frappants : les unes étant convaincues que les autres en avaient parlé à la personne handicapée, tous étant de bonne foi. Mais l'omission est bien réelle.

Une séparation consommée ou une relation perturbée

L'accompagnement d'un proche en fin de vie confronte à un certain nombre de renoncements sans pour autant anticiper la mort, puisque l'espoir d'un rétablissement peut subsister. Selon la manière dont elle a été vécue, cette expérience du « prédeuil » semble avoir un rôle important dans la résolution ultérieure du deuil, une fois le décès advenu.

Nombre de personnes handicapées sont amenées à vivre un « prédeuil » spécifique. Alors qu'on leur parle apparemment fort peu ou pas du tout de la mort qui se profile à l'horizon pour un des leurs, elles sont souvent « préparées » à la séparation par une modification réelle de leur relation au futur défunt. Souvent, l'approche de la mort se traduit pour elles par des retours moins fréquents en week-end, voire une suppression totale des séjours au domicile familial pendant une longue période, car leur père est très malade ou leur mère est hospitalisée. Il arrive qu'elles n'aient pas revu leur parent malade pendant des semaines, voire des mois avant son décès. La séparation est alors consommée de fait et peu expliquée. Si elles retournent dans leur famille, c'est pour constater que leurs parents sont moins disponibles. À cela peut éventuellement s'ajouter une altération de la relation à celui qui va mourir. Souffrant, celui-ci peut s'avérer moins tolérant ou disponible, voire aigri, ou tout simplement incapable de communiquer.

La relation entre le mourant et la personne handicapée se dégrade parfois sous l'effet des circonstances : le mourant ne supporte plus les tracasseries causées par la personne handicapée, celle-ci se montre jalouse du fait que le mourant accapare l'attention et l'énergie de l'entourage. Cette dégradation se produit peut-être aussi sous l'effet d'une situation angoissante pour tous, faisant remonter de vieilles rancœurs issues des relations anciennes. Ainsi Jeanne, qui était toujours restée vivre dans sa famille a dû être accueillie en maison d'accueil spécialisée à l'âge de 44 ans car l'invalidité progressive de son père rendait la charge trop

lourde pour sa mère, elle-même vieillissante. La dégradation de l'état de santé du père occupait et préoccupait beaucoup la mère de Jeanne et celle-ci en concevait une vive jalousie. Alors qu'elle avait toujours eu de bonnes relations avec son père, elle se mit à devenir très agressive à son égard, allant jusqu'à le frapper ou lui jeter des objets au visage. Elle accueillit sa mort comme un soulagement, récupérant ainsi à son profit toute la sollicitude maternelle.

Pas d'adieu au mourant

Quant aux phases ultimes qui précèdent la mort, elles semblent n'avoir été vécues qu'exceptionnellement par les personnes handicapées. Ne sont jamais mentionnées des situations où un proche conduit une personne handicapée à l'hôpital dans la perspective explicite d'un dernier adieu au mourant. Il semble toujours s'agir de « visites » où la perspective de l'issue fatale est soit totalement escamotée, soit tout juste effleurée, à mots couverts.

Aucune situation où un père ou une mère aurait ouvertement parlé de sa fin imminente avec sa fille ou son fils handicapé n'a été rapportée. Certes de telles situations ont pu se produire sans être portées à notre connaissance. Mais sur 120 décès de parents, dont la plupart à l'issue d'une maladie dont le pronostic ne laissait guère d'espoir, cela surprend. Sans idéaliser la « bonne mort » où le mourant quitte l'existence serein et lucide après un ultime adieu à ses proches (situation qui semble dans la réalité ordinaire relativement rare), on imagine ce que vivre de telles « scènes » pourrait apporter. Non seulement, elles peuvent faciliter la compréhension de ce qui se passe, mais elles peuvent surtout conduire à partager un moment d'une densité unique avec, pourquoi pas, dans le meilleur des cas, des échanges capables de dénouer des tensions, des paroles aptes à liquider un éventuel passif dans les relations entre le mourant et son entourage, des mots susceptibles de pacifier les cœurs au cours de l'épreuve de la séparation définitive.

◆ *L'imminence de la mort : une situation angoissante*

Malgré l'absence de données statistiques sur la manière dont les personnes handicapées réagissent à l'agonie d'un proche, les observations rapportées permettent de repérer quelques tendances.

Le poids du silence

Quand rien n'est dit de la gravité d'une maladie ou de l'imminence d'une mort, nombre de personnes handicapées semblent le deviner, même lorsqu'elles sont tenues à distance. Les troubles qu'elles peuvent alors présenter (notamment de l'anxiété et des somatisations diverses, parfois en réplique de la maladie dont souffre le mourant) et leur réaction lorsque le décès sera annoncé (l'absence de surprise ou des propos prouvant rétroactivement qu'elles avaient compris) tendent à le prouver. Il est probable que, même chez des personnes très lourdement handicapées, une sensibilité au climat émotionnel qui règne autour d'elles les informe qu'il « se passe quelque chose d'important » ; la difficulté à saisir ce dont il est question pouvant s'avérer fort anxiogène.

Les intéressés posent bien peu de questions ; loin de mettre « les pieds dans le plat » comme peuvent le faire les enfants dans ces circonstances, ils se taisent. Tout se passe comme s'ils ressentaient qu'il s'agit d'un sujet brûlant et que des effets de censure l'emportaient. Rares sont ceux qui revendiquent d'être associés à la vie familiale lors de ces circonstances. Cette attitude passive sollicite peu un entourage qui aurait tendance à éluder la question.

Il est frappant de constater l'absence de reproche ou de rancœur explicites chez les personnes qui ont été tenues à l'écart de la mort d'un être cher, de même pour celles qui n'ont été informées du décès qu'après les obsèques, alors qu'elles seraient en droit de penser qu'on leur a « volé » quelque chose d'important. Mais il faut noter la fréquence du thème du non-dit dans leurs propos sous la forme d'un « *on me cache quelque chose* » ou d'un « *on m'a pas dit* »,

ou encore « *je ne savais pas* » appliqué à quelque chose que l'intéressé ne peut pas toujours préciser où qui semble concerner quelque chose d'autre, apparemment relativement anodin. Ceci suggère l'hypothèse d'un phénomène de déplacement avec résurgence d'un sentiment d'éviction plus ancien, sans doute plus fondamental, touchant à l'histoire même du sujet et très probablement au handicap lui-même.

Quand l'intéressé participe aux préludes de la mort

Quand la personne handicapée est associée à l'accompagnement de fin de vie, il est rare que les choses se vivent sereinement (crises de larmes, agitation anxieuse, repli sur soi, sommeil ou appétit perturbés, troubles somatiques divers). Dans certains cas, ces troubles persistent, voire s'accroissent une fois la mort advenue ; plus souvent, ces troubles se résorbent rapidement à l'annonce du décès, laissant place à une simple tristesse, parfois même à un mieux-être patent.

Dans le premier cas, tout se passe comme si le deuil était anticipé mais ne s'opérait véritablement qu'à l'issue du décès. C'est le cas de cet homme trisomique, dont le père meurt des suites d'un cancer. Non seulement il connaissait la gravité de la maladie paternelle mais il lui avait plusieurs fois rendu visite à l'hôpital et évoluait dans un contexte familial où les choses semblaient se dire assez ouvertement. Pendant de longs mois, il manifesta des difficultés à échanger avec son père, il s'isolait au moment du départ des autres résidents en week-ends et souffrait de manifestations diarrhéiques importantes. Ces symptômes s'amplifieront après le décès de son père, accompagnés d'un mutisme marqué. Le retour progressif à la normale permettra à l'équipe de conclure que le deuil a été résolu. Pourtant, l'intéressé, perdant là le seul lien affectif qui lui restait et condamné à rester à l'établissement toute l'année, aura été confronté à une perte particulièrement éprouvante.

Dans le second cas, le plus dur à suppor-

ter semble être l'attente, l'angoisse suscitée par une mort annoncée. Quand celle-ci se produit, une forme de mieux-être, voire de soulagement, l'emporte. Ce qui ne signifie pas nécessairement une absence de chagrin, mais un deuil relativement paisible. C'est le cas d'un homme déficient intellectuel moyen dont la mère meurt d'un cancer. Lors de la maladie, il rend régulièrement visite à sa mère hospitalisée et bénéficie d'un soutien dense de la part de l'équipe. Il attend les visites à l'hôpital tout en les redoutant : content de voir sa mère, il ne reste jamais longtemps, ne tient pas en place, dit que « *ça lui remue les tripes* ». Il est anxieux, perd l'appétit et présente quelques comportements d'automutilation. Quand le décès survient, les troubles disparaissent pour laisser place à de la tristesse. À une équipe disposée à l'écouter, il parle volontiers de la défunte et dit combien elle lui manque. Au bout de quelques mois, une amélioration générale de son humeur se produit. Il décide d'arrêter de fumer « *pour ne pas finir comme sa mère* » et donne à son entourage l'impression d'avoir mûri.

Les visites à l'hôpital conduisent à être témoin du déclin de l'autre. Très sensibles aux changements d'aspect de l'être aimé, les personnes handicapées peuvent faire des commentaires sur la dégradation physique du mourant. Même si peu parlent dans ces moments là, il est assez probable que cette expérience les conduise à une certaine prise de conscience de leur propre vulnérabilité.

Lorsque la souffrance du mourant est manifeste, il arrive que l'annonce de sa mort soit accueillie par l'expression d'un soulagement, voire d'une délivrance. Les observations laissent souvent un doute quant à qui est délivré de quoi : est-ce le défunt qui serait mieux ainsi parce qu'il ne souffre plus (comme il est dit) ou est-ce l'endeuillé qui (comme on croit le deviner dans nombre de cas) se trouve apaisé par la conclusion d'une attente angoissante ? Nous reviendrons plus loin sur la propension des personnes handicapées à témoigner de la compassion à l'égard d'autrui.

L'association aux ultimes étapes de la vie

d'un être aimé conduit à vivre des moments difficiles. En conclusion, ces éléments ne permettent pas d'affirmer que cette expérience est nécessairement bénéfique. Par contre, en dépit de son caractère anxiogène, lorsqu'elle est accompagnée de paroles, elle semble préférable à une mise à l'écart. En effet, non seulement celle-ci ne trompe pas l'intéressé dans la plupart des cas, mais elle rajoute à l'inquiétude avant même que la mort, comme épreuve de séparation radicale qu'il faudra de toute façon affronter, ne survienne.

L'association aux rites funéraires

◆ La participation des intéressés

41 % des personnes handicapées ont souhaité participer aux obsèques, 8 % n'ont pas voulu et 19 % n'ont pas exprimé d'avis en la matière (soit elles n'ont pas été sollicitées, soit leur position est restée insaisissable, souvent en raison de l'ampleur du handicap). Pour les 32 % restants, il n'y a pas eu de réponse ou la question était sans objet : soit elles ont appris le décès après les obsèques, soit elles n'en avaient toujours pas connaissance au moment de l'enquête. Ceux qui n'ont pas manifesté de souhait étaient souvent des gens qui n'avaient pas réagi en apprenant la mort. Ceux qui n'ont

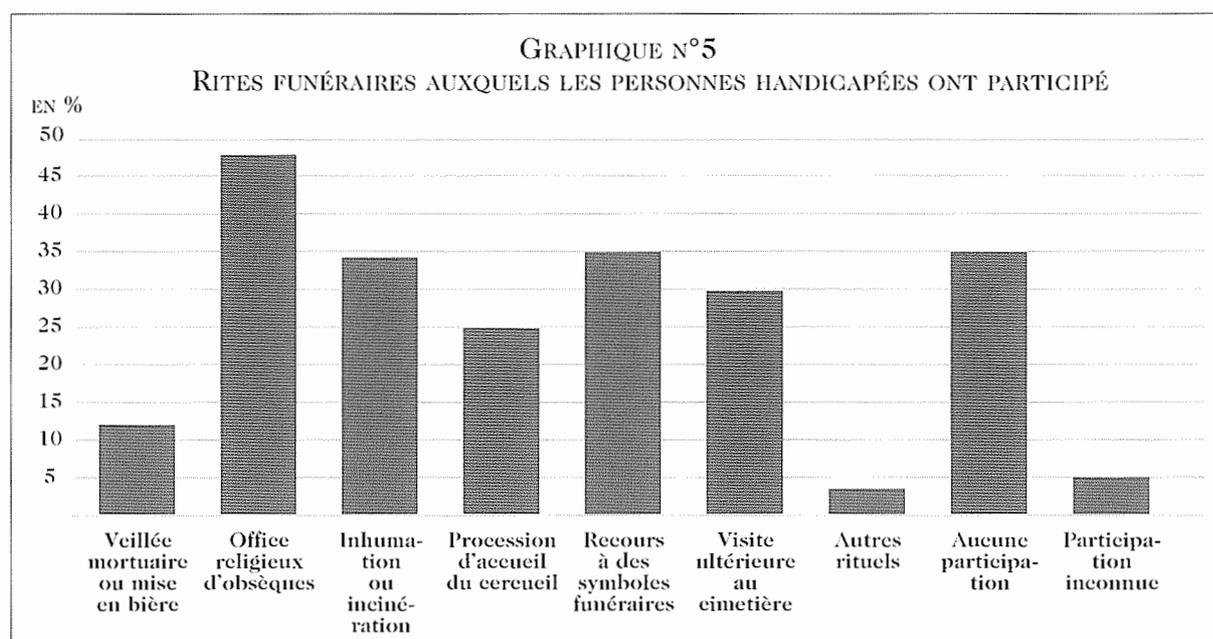
pas souhaité participer étaient souvent des personnes qui avaient pleuré en apprenant la nouvelle. Les motifs de refus identifiés portaient sur le rejet de l'église ou du cimetière qui impressionnaient ou faisaient référence à d'anciennes expériences de deuil mal cicatrisées.

Le désir de participer augmente notablement avec l'âge des endeuillés :

- 31 % des moins de 30 ans émettent le souhait de participer aux obsèques ;
- 41 % des 30-40 ans ;
- 44 % des 40-50 ans.
- Ce chiffre atteint 55 % chez les plus de 50 ans.

Il est également plus élevé chez les femmes que chez les hommes.

Mais le niveau de déficience intervient sur cette question : la possibilité d'émettre un souhait (mais sans doute aussi la probabilité d'être consulté quant à une participation aux obsèques) se réduit quand la déficience est importante. Cependant, le caractère profond de la déficience n'empêche pas toujours d'avoir un avis puisque 15 % des déficients profonds ont explicitement souhaité participer. Ce taux s'élève à 41 % chez les déficients moyens et atteint 60 % chez les déficients légers. La propension à refuser de participer est la plus élevée chez les personnes à dominante psychiatrique (5 % quand la déficience intellectuelle domine).



Le souhait de participer varie également en fonction du lien avec le défunt : élevé pour des parents (46 % quand le défunt est le père, 42 % quand c'est la mère), il décline quand il s'agit de frères ou sœurs (37 %) et plus encore d'autres membres plus éloignés de la famille. La propension à refuser varie de manière inverse : 6 % quand il s'agit des parents, 8 % quand il s'agit de frères ou sœurs et 15 % quand il s'agit d'autres membres de la famille.

Il fluctue aussi en fonction de l'existence ou non d'une culture (ou croyance) religieuse. Curieusement, seulement 40 % des croyants veulent venir contre 46 % des « sans-religion ». On peut se demander si certains ne redoutent pas le caractère éprouvant de telles cérémonies, voire ressentent ces rites dont les conventions pèseraient sur leur vécu intérieur. Pour ceux qui ne mettraient pas de dimension spirituelle à ces célébrations, le rituel religieux peut être ressenti comme une contrainte dictée par la famille dont ils aimeraient s'affranchir.

Il existe un certain décalage entre les souhaits des intéressés et leur participation effective. Parmi les 93 personnes qui ont souhaité venir aux obsèques, 12 n'ont pu le faire, soit parce que la famille s'y est opposée, soit pour des raisons de distance.

Une participation très inégale

Plus d'un tiers des personnes handicapées

(35 %) a été totalement tenu à l'écart de toute pratique funéraire. C'est à la fois peu et beaucoup si l'on considère qu'il s'agit très souvent de défunts proches de l'endeuillé et que la définition des pratiques funéraires était large. La participation à la cérémonie des obsèques, qui constitue le rite central des funérailles, concerne à peine une personne handicapée sur deux. Un tiers seulement était présent lors de l'enterrement proprement dit. Globalement, la thèse d'une mise à l'écart massive est ainsi récusee mais la faible association des personnes handicapées aux obsèques est réelle.

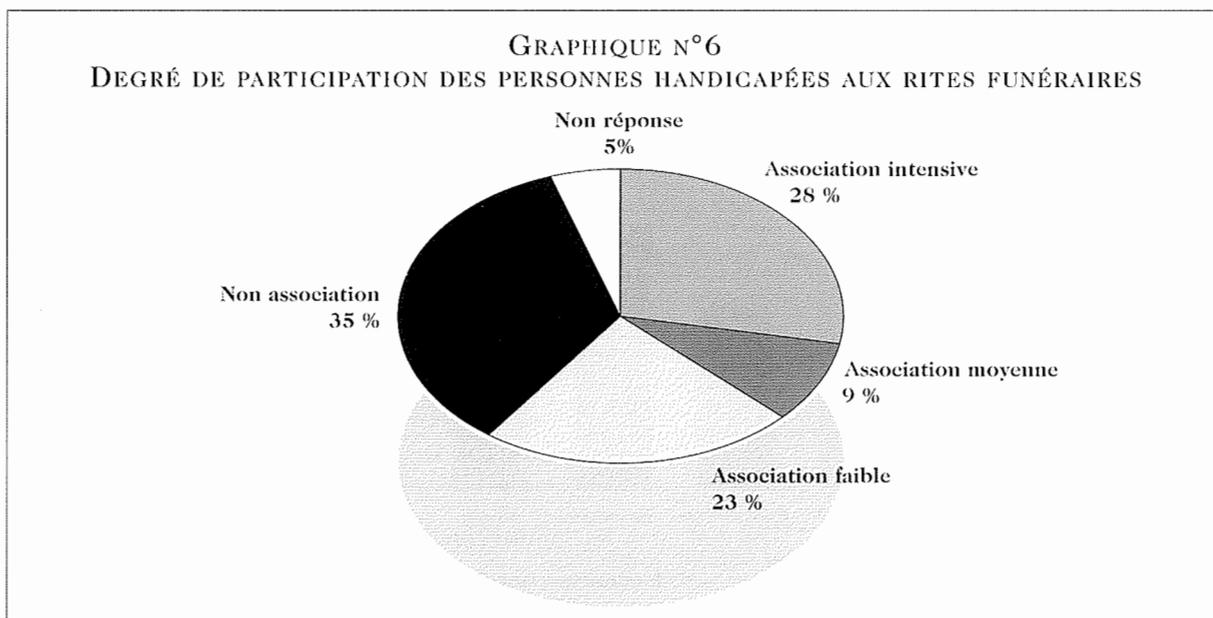
Les camarades handicapés ont peu souvent participé aux obsèques d'un parent d'une personne handicapée (13 %), soit parce qu'ils avaient peu de liens avec la famille concernée, soit parce que les obsèques avaient lieu loin de l'institution. Cependant, ceux qui ont déjà vécu la perte d'un proche semblent s'intéresser davantage aux décès qui touchent les autres personnes handicapées.

37 % des personnes déficientes intellectuelles ont participé de façon moyenne ou importante.

◆ **Une participation variable**

La participation des intéressés aux rites funéraires varie selon les circonstances.

Si les femmes demandent plus souvent à participer aux obsèques, elles sont un peu plus souvent associées que leurs homologues masculins et de manière plus étroite.



Alors que les souhaits de participation augmentent sensiblement avec l'âge, on ne constate pas de différences significatives par rapport au taux de participation effective. Lorsqu'elle a lieu, elle est plus intensive chez les jeunes. Il est possible que les nouvelles générations de parents soient plus enclines à associer largement la personne handicapée que les parents plus âgés.

Le taux de participation est trois fois plus élevé chez les déficients légers que chez les déficients profonds. Il est probable que par-delà le seul niveau de déficience et le souhait éventuel de l'intéressé, des facteurs « sociaux » interviennent pour encourager ou non cette participation. Par exemple, les travailleurs de CAT ont droit à 3 jours d'arrêt de travail, prévus par les textes à cet effet, ce qui constitue une sorte de légitimation sociale de leur participation aux obsèques d'un parent. Par contre, l'intensité de la participation n'est pas très différente selon l'ampleur du handicap (25 % des déficients légers sont associés intensivement, 23 % des déficients moyens et 21 % des déficients profonds).

Les personnes à dominante psychiatrique sont plus enclines à refuser de participer. Elles y sont effectivement moins souvent associées. En revanche, le degré de participation n'est pas différent pour ces deux groupes.

Le taux de participation varie en fonction du lien de parenté. Si les personnes handicapées sont plus volontiers conviées aux obsèques de leurs parents, 26 % sont totalement tenues à l'écart des funérailles de leur père et 29 % le sont de celles de leur mère. Quand il s'agit du décès d'un frère ou d'une sœur, le taux de non-participation s'élève à 37 %. Il est de 54 % pour les obsèques d'autres membres de la famille.

Plus que le lien de parenté, c'est la fréquence des contacts et la qualité des liens affectifs qui unissaient la personne handicapée au défunt qui interviennent sur la participation. 80 % des personnes handicapées

qui vivaient avec le défunt au moment de sa mort sont associées à ses obsèques. Ce taux fléchit quand les contacts sont moins fréquents.

Mais cette règle générale subit une exception de taille. Ceux dont les liens avec le défunt sont qualifiés d'intenses ne participent qu'à hauteur de 57 % et le plus souvent, leur participation est très modérée. Comme si une grande proximité entre le défunt et la personne handicapée amenait les proches à restreindre sa participation aux rites funéraires.

◆ **L'attitude des personnes handicapées participant aux obsèques**

Sur 136 personnes qui ont participé aux rites funéraires, 29 % ont manifesté des signes ordinaires d'affliction, et un nombre pratiquement équivalent (28 %) n'a rien manifesté de particulier. Seulement quatre personnes ont présenté des attitudes très marquées (cris, angoisse, excitation) et cinq ont manifesté des réactions nerveuses relativement discrètes. L'attitude du tiers restant n'est pas connue des équipes. De telles manifestations discrètes sont probablement plus fréquentes que ce qu'indiquent les chiffres.

Les attitudes incongrues, excessives ou déplacées sont donc exceptionnelles. Contrairement à ce que les familles peuvent redouter, la présence des personnes handicapées ne perturbe pas le déroulement du rite ou le recueillement de l'assemblée.

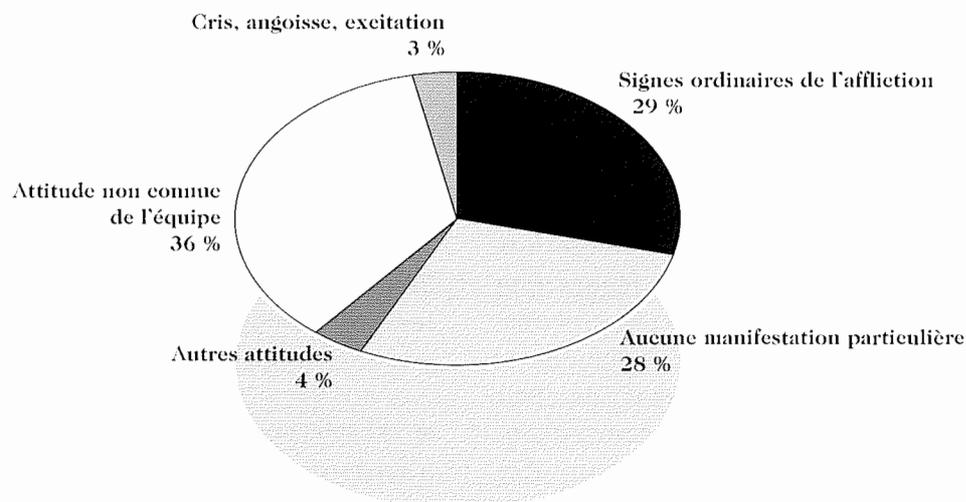
Les témoignages sur la sobriété des comportements abondent⁽⁶⁾. D'une manière générale, la personne handicapée participe au climat émotionnel qui règne et se retrouve assez souvent en osmose avec sa famille, elle-même plus ou moins démonstrative.

Sautes d'humeur et propos incongrus

Cependant, lors des cérémonies, les personnes handicapées peuvent laisser appa-

(6) Il est possible que ces attitudes relativement sereines s'expliquent, pour partie, par la tentation que pourraient avoir eu les familles de donner, à titre préventif, des anxiolytiques aux intéressés.

GRAPHIQUE N°7
ATTITUDE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE LORS DES OBSÈQUES



raître des états d'« insouciance » qui tranchent avec la gravité de l'entourage.

De retour de la morgue, à l'issue de la cérémonie ou sur le chemin du cimetière, certains manifestent une gaieté inattendue ou tiennent des propos désinvoltes, alors même que l'instant d'avant ou l'instant d'après, leur chagrin est manifeste. Daniel, rentrant d'une messe dite à l'intention de son père, suivie d'une visite au cimetière, dit d'un ton léger à son éducatrice : « *on a passé une bonne journée* ». Jeanne, rentrant de l'enterrement de son père paraît gaie et dit simplement « *que la sauce de la viande était bonne* »...

Il ne faut pas sous-estimer la dimension quasi récréative de tels événements qui rompent la monotonie d'existences parfois avares de distraction. Ces comportements, relativement fréquents, intriguent. Ils peuvent correspondre aux phénomènes de discordance fréquents chez les psychotiques. Il s'agit probablement d'une attitude défensive pour protéger le sujet d'une douleur trop vive. Ces échappées dans des préoccupations très prosaïques peuvent soulager momentanément d'une pression. Ces va-et-vient entre chagrin et gaieté, émotion et insouciance, gravité et désinvolture font penser à la labilité de l'humeur des enfants.

Il est également probable que les per-

sonnes déficientes intellectuelles, du fait de leur handicap et de leur marginalisation sociale, soient moins retenues que tout un chacun par le jeu des conventions sociales qu'elles perçoivent, maîtrisent et manient moins que l'adulte ordinaire. L'évocation ouverte des « bénéfiques secondaires » de la perte d'un proche (congés, occasion de retrouvailles, voire de « ripailles », héritage...) serait davantage proscrite chez l'endeuillé ordinaire. Jugée indécente, elle ferait, à titre préventif, l'objet d'une puissante autocensure.

Ces comportements posent problème dans la mesure où l'indignation qu'ils suscitent conduit l'entourage à soupçonner la personne handicapée d'insensibilité ou à conclure au manque d'authenticité de son chagrin.

L'impact de l'association aux rites funéraires

Les pratiques funéraires ne semblent pas être, en elles-mêmes, facteurs de perturbations pour les personnes handicapées. L'entourage paraît parfois davantage « happé » par l'ambiance qui imprègne certaines pratiques funéraires.

L'enquête n'a pas fait état de situations où des personnes handicapées auraient été

véritablement impressionnées par l'ambiance d'une cérémonie funèbre. Pour autant qu'on puisse en juger chez des personnes s'exprimant peu, même les visites à la morgue, ne semblent pas produire un émoi préoccupant. L'émotion du moment semble davantage liée à la perte qu'induite par le seul spectacle de mises en scènes funéraires.

Lorsque des préoccupations, voire des obsessions morbides, habitent la personne handicapée, elles semblent sans lien avec sa participation à une cérémonie funéraire. Souvent, celles-ci étaient apparues bien avant le décès mais elles peuvent être ravivées par l'événement. Alice a été totalement tenue à l'écart des décès successifs de ses grands-parents puisque ses parents n'ont pas voulu l'en informer. Depuis, elle connaît un regain d'obsessions morbides, dessinant des croix, s'inquiétant de manière anxieuse de sa santé, et développe des hallucinations religieuses macabres. Maurice, très perturbé depuis longtemps, rumine depuis qu'il est devenu orphelin, des préoccupations morbides où il est question d'accident, de tuer tout le monde, de choc sur la tête, etc.

◆ La vision du cadavre

L'entourage s'interroge sur l'opportunité de montrer le cadavre à la personne handicapée. La crainte de perturber conduit souvent à ne pas le faire. La vision de la dépouille mortelle reste donc une expérience rare pour cette population. 12 % des endeuillés et 20 % de ceux qui ont été associés aux rites funéraires ont été mis en présence du cadavre. Ce contact direct a eu lieu lors d'une visite à la morgue, d'une veillée mortuaire, de la mise en bière ou, de manière inopinée car elles se sont trouvées présentes lors de la découverte du corps. À l'exception du dernier cas de figure, il s'agit toujours de situations où les personnes ont souhaité, ou du moins accepté, de voir le défunt. Presque toujours, les intéressés ont par ailleurs été assez largement associés aux autres temps des funérailles.

Sur le moment les personnes handicapées restent assez stoïques, l'émotion étant même plutôt inhibée. Après coup, ces expériences conduisent souvent à des commentaires relativement détachés.

La vision du cadavre ne suscite pas d'effroi, ne semble pas provoquer ce mélange de fascination et de répulsion qu'on rencontre parfois. Cette placidité ne résulte pas d'un défaut de compréhension qui amènerait, par exemple, à confondre mort et sommeil, ni d'une absence d'émotion face à la perte de la personne considérée. Cette relative « sérénité » peut provenir du fait que la dépouille mortelle est prise pour ce qu'elle est, c'est-à-dire le corps inanimé d'un être cher, sans renvoyer par-delà cette première image, à la mort en elle-même, dans sa généralité plus abstraite et universelle. Il est probable que pour nombre d'entre nous, par-delà *le* mort, nous voyons *la* mort et que, si le mort est émouvant, la mort est autrement troublante⁽⁷⁾. Il est bien possible que les personnes dont les capacités d'élaboration mentale sont entravées ne fassent pas l'expérience de ce vertige existentiel...

Une épreuve plutôt positive

Les personnes mises en présence du cadavre se révèlent ni plus perturbées ni moins perturbées que les autres. En revanche, elles parlent plus volontiers du décès et évoquent davantage le défunt, comme si les souvenirs engendrés par l'expérience de visualisation alimentaient ultérieurement des images de la personne aimée. Surtout, on relève que le deuil évolue vers une résolution. Dans 52 % des cas, les équipes jugent que le travail de deuil est achevé au moment où elles remplissent la fiche, contre 36 % pour ceux qui n'ont pas vu le cadavre. Le fait d'en reparler n'est probablement pas étranger à la résolution favorable du deuil. On serait tenté de penser que non seulement la vision du défunt n'est pas une expérience traumatisante, mais qu'il s'agit d'une expérience plutôt propice au dénouement heureux du deuil.

(7) Pour autant sans doute que l'approche d'un cadavre constitue une expérience rare et non une confrontation régulière, comme c'est le cas pour les membres de certaines professions.

◆ La participation, facteur d'assimilation de l'événement ?

La participation de la personne handicapée aux étapes du deuil dans sa dimension collective semblait susceptible d'aider à la compréhension de la mort. En effet, en deçà même de leur dimension symbolique, les rites funéraires offrent des supports concrets pour se représenter l'événement (cadavre, cercueil, cimetière...), ce qui ne semble pas négligeable pour des personnes dont les capacités intellectuelles sont limitées.

Les analyses de la représentation de la mort chez les personnes déficientes resteront limitées car ce n'était pas l'objet direct de la recherche. Malgré ceci, cette étude fournit des repères sur leur représentation de la mort.

Globalement, la compréhension de la mort est apparue bien supérieure à ce qu'on pouvait attendre. Lors des entretiens, nombre de personnes ont semblé saisir l'idée de la mort bien au-delà de leurs capacités de compréhension d'autres sujets.

Quand la déficience est importante, on constate assez souvent des difficultés de repérage dans la chronologie des événements, des confusions dans les circonstances du décès ou bien encore des approximations ou une méconnaissance des causes de la mort. Mais la réalité même de la mort, c'est-à-dire la non-vie, semble saisie. Chez ceux avec qui un minimum de communication peut s'établir, il n'y a ni ignorance de la signification du mot « mort », ni ambiguïté sur l'identité du défunt. Si l'essentiel du message est saisi, reste à savoir à quel contenu renvoie l'idée de mort, notamment pour les plus déficients d'entre eux. Ce qui revient à se demander si la restriction des capacités d'élaboration mentale n'est pas susceptible d'induire une conception limitée, voire erronée de la mort.

La représentation de la mort chez les personnes déficientes intellectuelles

Il n'y a pas à douter du caractère primitif avec lequel les déficients intellectuels saisissent l'idée de mort, et probablement aussi les plus lourdement handicapés

d'entre eux, même si, passé un certain seuil d'absence de réactivité, il devient bien difficile de se prononcer. Les personnes intellectuellement déficientes ont bel et bien conscience que les hommes meurent. Point besoin d'un quotient intellectuel élevé pour percevoir intuitivement la distinction entre corps inanimé et corps vivant. Cette saisie de la mort est effectuée même en l'absence de toute expérience directe.

En revanche, le sujet handicapé n'en tire pas toujours toutes les conséquences. Dans certains cas, il semble attribuer au mort une capacité à percevoir, ce qui tendrait à prouver que la distinction entre l'animé et l'inanimé n'est pas solidement établie. Ainsi, dans deux situations, le sujet s'adresse directement au défunt, comme ci celui-ci était encore en état de communiquer. Un jeune déficient profond frappe sur la tombe de son père en lui disant « *Papa, c'est moi* », un trisomique veut apporter la médaille du travail qu'il vient de recevoir sur la tombe de ses parents « *pour leur montrer* »... Vraisemblablement la réalité de la mort n'est pas ignorée mais on invoque le défunt comme s'il était toujours vivant pour retrouver momentanément la relation perdue avec lui. Le sujet exprime sur un mode naïf, l'espoir qu'il reste de la vie, probablement sans être dupe qu'il s'agit bien d'un dialogue intérieur avec le défunt.

L'irréversibilité de la mort semble assez largement acquise contrairement aux doutes émis par les professionnels sur les capacités de certains déficients à concevoir une absence comme définitive.

Les familles de personnes assez lourdement handicapées qui ont été peu ou pas associées aux obsèques s'attendaient à ce que la personne handicapée recherche le défunt dans la maison, certaines familles y comptant d'ailleurs pour faire comprendre la disparition. Or sur les 300 situations répertoriées, aucun comportement de ce type n'a été rapporté. Des personnes handicapées ont recherché des traces du défunt (notamment des objets lui ayant appartenu

nu), mais pas la personne elle-même. Pour les personnes ayant suffisamment de capacités d'expression pour communiquer un tant soit peu sur ce sujet, la mort était toujours conçue sans ambiguïté comme une séparation définitive.

On aurait pu penser que la question de l'irréversibilité de la mort soit brouillée par des représentations religieuses qui entretiendraient un doute sur le caractère définitif de la mort. Tel n'a pas été le cas. Il a même été surprenant de constater que la foi ne débouchait pas sur l'idée de retrouvailles ultérieures avec le défunt. Des personnes handicapées se disant croyantes ont dit qu'elles savaient bien « *que quand on est mort, c'est fini* ».

Lorsque la conscience de la temporalité est sommaire, le temps est rétréci dans un « *ici et maintenant* » permanent ou très disloqué comme on le voit dans certaines psychoses, des éléments de perception du déroulement du temps persistent. Un « *avant* » et un « *après* », même sous une forme rudimentaire, semblent rendre possible l'idée d'un « *plus jamais* ».

Si l'irréversibilité semble acquise pour la plupart, il paraît bien moins évident que l'universalité le soit. Des personnes handicapées demandent aux éducateurs si tout le monde meurt, insistent pour savoir si l'éducateur, aussi, mourra. Comme chez des enfants qui connaissent déjà la réponse mais posent la question, il est bien possible que les intéressés ne soient pas aussi naïfs que leurs interrogations le laissent penser.

Des formulations telles que « *il est au ciel* », « *elle est montée là-haut* », etc., sont fréquemment utilisées de manière spontanée par les personnes handicapées, ou en écho des paroles prononcées par l'entourage. Pour certains, ces images prennent une étrange consistance, quittant le registre de la métaphore pour prendre une dimension très réaliste. Une femme handicapée, par exemple, a manifesté de l'effroi à l'idée de prendre l'avion en disant : « *On va rencontrer les morts qui sont au ciel !* » Cependant, dans bien des cas, le sujet fait bien la différence entre la part du défunt qui

s'élèverait dans le ciel et le corps qui reste « *dans le trou* ».

Quant au caractère endogène de la mort, il est impossible de savoir si les personnes handicapées comprennent le sens d'un processus à l'œuvre au cœur de toute vie. C'est une idée qui suppose un niveau d'abstraction relativement élevé, très probablement inaccessible pour bien des personnes handicapées. Il est cependant possible que celles qui sont confrontés le plus souvent aux cycles de la nature (par exemple, les travailleurs des CAT agricoles) aient sans doute connaissance de cette réalité, sans forcément être à même de se la représenter, encore moins capables de la formuler clairement.

Des effets autres que cognitifs

La conceptualisation semble relativement indépendante du fait d'avoir ou non participé aux cérémonies funéraires. Dans l'ensemble, ceux qui ont assisté aux obsèques ne donnent pas l'impression d'avoir mieux compris, et ceux qui en ont été privés ne restent ni dans l'incompréhension totale ni dans des représentations naïves de l'événement. Il a déjà été souligné qu'ils n'avaient nul besoin de voir pour croire lors de l'annonce ; ils n'ont pas plus besoin de voir pour comprendre ensuite, même si cela mérite quelques nuances compte tenu de l'échantillon de la population.

Si l'événement éveille la curiosité de certains d'entre eux, surtout s'ils participent aux obsèques, leur représentation de la mort semble souvent relativement « *fixée* ». Ainsi, nombreux semblent être ceux qui n'incorporent pas ou peu les nouveaux éléments qui surviennent ; leurs représentations ne se remodelent guère et leur conceptualisation de la mort ne progresse pas nécessairement sous l'influence de l'expérience. Tout ceci est à nuancer en fonction du degré de déficience et dépend très probablement du mode de fonctionnement cognitif du sujet.

Il apparaît clairement que ceux qui ont été associés aux rituels mortuaires parlent davantage du mort et de la mort. Ce faisant, ils donnent plus de prise à une analyse de

leurs représentations. En se livrant, ils aident aussi un éventuel aidant à se positionner.

Ainsi, on ne peut recommander de faire participer les personnes handicapées aux obsèques de leurs proches au motif qu'elles constitueraient une épreuve de réalité indispensable. En revanche, il semble important de le faire pour de toutes autres raisons qui ont davantage à voir avec un impact affectif.

◆ **Le devenir des endeuillés selon leur participation aux rites funéraires**

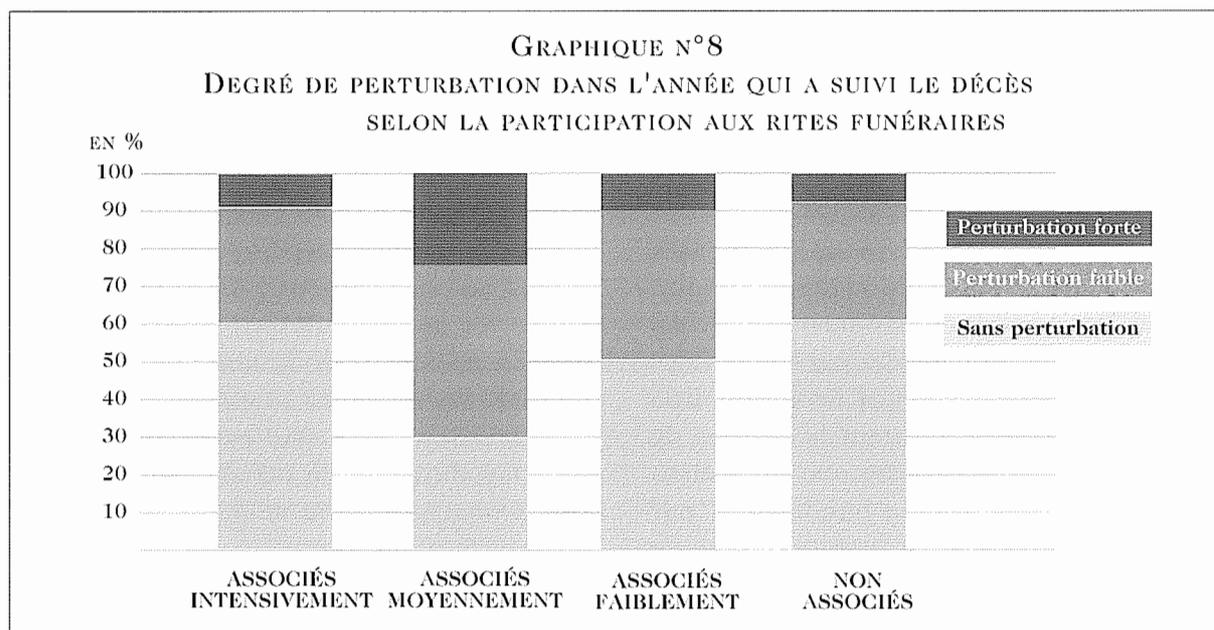
Si l'on compare ici le devenir des endeuillés selon qu'ils ont été ou non associés aux rites funéraires⁽⁸⁾, c'est aux deux extrêmes, c'est-à-dire parmi les personnes qui ont été intensément associées aux rites funéraires et parmi celles qui en ont été totalement exclues, que l'on retrouve la proportion la plus forte (62 %) de gens non perturbés dans les mois qui ont suivi le décès.

Ces résultats tendraient à confirmer les intuitions de départ sur le caractère apaisant d'une participation aux rites funéraires, tout en la nuancant puisque les « exclus » des obsèques paraissent dans une situation relativement enviable du point de vue de la fréquence et de l'ampleur des troubles ultérieurs.

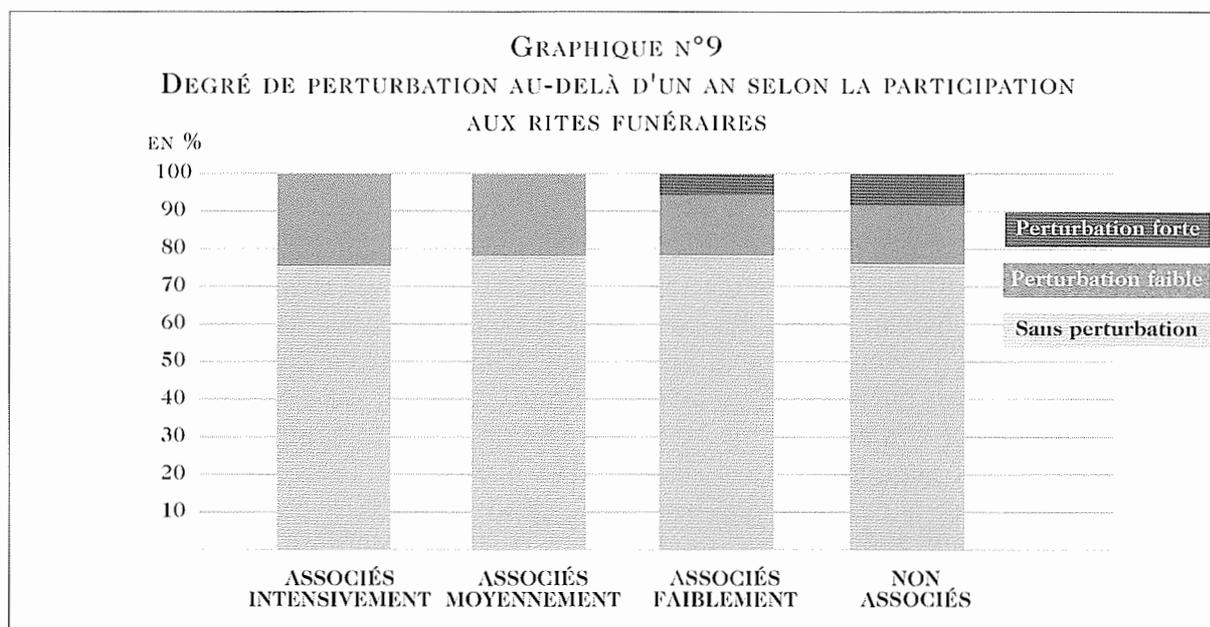
Il importe de rester très prudent, car il s'agit là de perturbations que la personne présente dans les mois qui suivent le décès et de symptômes qui n'ont pas nécessairement un caractère pathologique, la plupart correspondant à des troubles qu'il est tout à fait normal de rencontrer chez n'importe quelle personne qui perd un être cher. La question se pose plutôt de savoir si l'association aux obsèques crée ou entretient une perturbation (négative) ou si, tout simplement, elle révèle la perturbation en facilitant son expression.

La deuxième hypothèse semble la plus plausible. À terme, en effet, une participation importante aux rites funéraires semble bel et bien bénéfique pour les endeuillés. En effet, passée la première année du deuil, il apparaît qu'aucune des personnes moyennement ou intensément associées aux pratiques mortuaires ne présente de perturbations intenses alors qu'elles sont 5 % dans ce cas parmi les personnes faiblement associées, et 8 % parmi les personnes en marge des actes funéraires.

On peut donc conclure que sans avoir un effet déterminant, la participation des personnes handicapées aux funérailles de leurs proches constitue un facteur susceptible de favoriser le bon déroulement du deuil et une



(8) Tous rites confondus : mise en contact avec le cadavre, participation à la cérémonie religieuse, présence lors de l'inhumation ou de l'incinération, visite ultérieure au cimetière...



conclusion positive, surtout semble-t-il, si l'association aux différents temps qui entourent la perte d'un être cher est étroite.

Les obsèques : une occasion de vie sociale et familiale

Les personnes handicapées semblent avoir accordé beaucoup d'importance à leur participation aux obsèques et aux moments de vie familiale qui les encadrent. Nombre de celles qui ont accès au langage en parlent beaucoup après et y font référence par la suite. Certaines décrivent différents aspects de la cérémonie, d'autres commentent le comportement de proches, d'autres encore, particulièrement nombreuses, insistent de manière admirative sur le fait « *qu'il y avait beaucoup de monde* ».

La participation aux funérailles, et tout particulièrement à l'office religieux, semble prendre une place considérable en tant qu'occasion de vie sociale : à la fois occasion d'occuper (ou de prendre) une place dans la famille, de constater qu'on est présent à l'enterrement au même titre que les autres, mais aussi occasion de constater que le défunt était lui-même inséré dans un réseau consistant de proches qui lui témoignent leur affection.

C'est comme si la reconnaissance témoignée au défunt rejaillissait sur la personne handicapée qui exprime assez régulière-

ment fierté de l'affiliation avec quelqu'un qui semble important pour tant de gens, fierté de ressentir le soutien et l'amitié des membres du réseau familial et social (et tout particulièrement le milieu institutionnel, en particulier lorsqu'il s'est agi du décès d'un parent « à problème », comme la mort d'un père alcoolique, d'une mère très perturbée... comme si le parent discrédité retrouvait là une valeur aux yeux de la famille et de la société. Cette relégitimation venant par ricochet « doper » la personne handicapée sur un versant narcissique, laquelle a probablement été bien malmenée sur ce registre par une double « inconvenance » : être issu d'un parent peu présentable et être, de surcroît, handicapée.

Une occasion d'exprimer ce que l'on ressent

La charge émotionnelle de ce dernier adieu, plus souvent vécu dans l'intimité familiale ou avec le soutien de proches eux-mêmes émus, peut produire des effets de catharsis bénéfiques. De nombreux travaux cliniques établissent que non seulement le rituel funéraire amène la perte à être socialement reconnue, mais qu'il autorise l'expression publique de sentiments reliés à la perte en facilitant et légitimant leur manifestation. En cela, il encourage une résolution positive du deuil.

Non seulement la participation aux obsèques semble restaurer à la personne handicapée une place dans sa famille mais elle constitue aussi, et peut-être surtout, une occasion de partager avec les membres de sa famille des temps forts sur le plan émotionnel et riches sur le plan relationnel. Dans certaines situations, la participation aux obsèques a visiblement ouvert des possibilités de dialogue, notamment parce que des familles, fragilisées par le deuil, se mettent alors à échanger comme elles ne l'ont parfois rarement fait auparavant. Cela s'est produit au bénéfice de la personne handicapée qui en est ressortie émue, pas nécessairement apaisée sur le moment mais, semble-t-il, plus à même de faire face à la perte qu'elle venait de subir.

C'est le fait d'être témoin des pleurs d'autrui qui semble le plus marquer les personnes handicapées. Que l'émotion d'un père, d'une mère, d'un frère ou d'une sœur soit palpable a bouleversé des personnes handicapées, pourtant décrites comme ordinairement peu sensibles à ce que vivait leur entourage. Ceci paraît important dans les familles où, habituellement, l'on exprime peu ses sentiments et où, à la limite, les rapports avec la personne handicapée sont ramenés à une fonction instrumentale relativement pauvre.

En autorisant et en cadrant tout à la fois les manifestations émotionnelles, les obsèques constituent alors une occasion de libérer des affects, de faire circuler une parole qui semblait jusque-là relativement bridée. La mise à distance de la personne handicapée lors des obsèques fait, à l'inverse, courir le risque que la parenthèse soit refermée quand la personne handicapée revient dans sa famille. Pour le coup, en plus du mort, ce qui est enterré est probablement aussi la possibilité d'en parler et de parler de ce que chacun ressent. L'intéressé reste alors bien seul avec son chagrin et les éventuels sentiments contradictoires qui peuvent l'habiter ; par ailleurs, les équipes sont plus à l'aise pour « en reparler » lorsque la personne handicapée a été associée aux obsèques par sa famille. Quand elle a été exclue des rites

funéraires ou partiellement conviée, l'évocation de la disparition d'un proche est jugée plus délicate par l'entourage professionnel, tenté alors d'escamoter l'événement.

Sous le terme d'égoïsme, voire celui d'égoïsme, les équipes rapportent de multiples anecdotes où les déficients semblent évoluer dans un monde rétréci, vivant comme resserrés sur eux, peu sensibles à ce qui se passe hors de leur petit univers. Il est étonnant de voir combien certains semblent indifférents à la souffrance d'autrui lors d'un deuil et peu préoccupés ou touchés par la douleur de leur entourage. D'où une interrogation légitime sur la capacité des personnes handicapées mentales à éprouver de la compassion (à « avoir mal à la dent d'autrui », comme disait Jean-Paul Sartre). Or, le fait d'être témoin du chagrin de ses proches lors des obsèques a semblé favoriser la prise en considération des sentiments d'autrui, les intéressés devenant plus soucieux du devenir du parent veuf, de sa peine, de sa solitude. À défaut d'avoir de véritables vertus consolatrices, la participation aux rites funéraires contribue, à ce titre, à « humaniser » les personnes déficientes intellectuelles.

Les rituels sont un langage qui donne sens au réel en rendant possible, par l'expression symbolique du chagrin et de l'angoisse, la communication de choses qui ne peuvent pas se dire. On peut se demander dans quelle mesure les personnes handicapées comprennent le sens des rituels auxquelles elles participent, dans quelle mesure elles ont accès à la dimension symbolique de gestes accomplis et des paroles prononcées lors d'une sépulture. Si bien des aspects restent probablement opaques pour nombre d'entre elles (notamment toute une part de la célébration religieuse), certains symboles (en particulier le recours aux fleurs et aux plaques commémoratives) semblent, pour la plupart, assez parlants.

Un retour sur soi

Si la participation aux rites funéraires ne permet pas toujours de rectifier les idées fausses sur la mort que peuvent avoir les

personnes handicapées, cette participation semble souvent rebondir sur la question de leur propre mort et peut-être plus encore sur celle de leur propre vie.

La mort d'un proche oblige à penser à sa propre mort ; même si l'on est à des lieux de ce « souci », elle y convoque. Et cette pensée en éveille d'autres sur le sens de la vie, sur les choix essentiels à faire et les projets à mener. Devant la dépouille d'un proche, quand le bilan (souvent apologétique) de sa vie est esquissé, l'aterrante sensation du temps qui nous est compté et la vertigineuse question du « *que faire de ce temps ?* », « *que vivre d'essentiel ?* » peut étreindre. Cette expérience provoque souvent une prise de conscience de la vulnérabilité de l'être, de la vanité et de la fugitivité des choses et souligne le caractère précieux de ce qui peut se vivre avec autrui...

Non seulement les endeuillés handicapés

ayant participé aux funérailles parlent davantage du défunt, mais ils parlent également plus de leur propre mort, de leur peine, de leurs soucis, mais aussi de leurs souhaits, de leurs projets. Les difficultés d'expression ne sont pas amoindries mais l'envie de parler semble accrue. Peut-être que ce qu'il y a à dire s'est enrichi. Il a parfois été dit qu'ils avaient l'air d'être « *travaillés par quelque chose* », qu'ils étaient plus « *vivants* », même si cela n'était pas dénué d'angoisse et pas forcément reposant pour l'entourage...

Ces éléments seraient-ils la trace d'un retour sur soi, d'une maturation personnelle ? Cela est possible mais bien difficile à affirmer. Il semble, en tout cas, que la perte d'un proche, surtout quand elle est suivie par une participation active au deuil dans ses dimensions familiales et sociales, produise du nouveau chez bien des personnes.

RÉSUMÉ — PARTICIPATION AUX RITES FUNÉRAIRES ET REPRÉSENTATION DE LA MORT

Les personnes déficientes intellectuelles s'avèrent plus largement associées aux obsèques que prévu. La majorité y participe et un quart y est très étroitement associé. Elles sont, en général, prêtes à participer aux rites funéraires qui suivent la perte d'un de leurs proches, mais pas toujours en mesure d'en exprimer le souhait. Certaines d'entre elles ne sont même pas sollicitées. Un tiers des endeuillés est totalement tenu à l'écart des rituels mortuaires.

Les personnes handicapées sont souvent exclues des étapes qui précèdent un décès qui s'annonce. La gravité d'une maladie ne leur est pas nécessairement signifiée, moins encore l'éventualité d'un décès. Alors que la maladie d'un des parents produit souvent une séparation anticipée ou une altération de la relation au mourant, la situation est rarement évoquée par l'entourage. Souvent la personne handicapée n'est pas dupe et le silence se révèle anxiogène. Quand elle est associée à une fin de vie (notamment par des visites à l'hôpital), sa compréhension de la situation est souvent bonne mais l'expérience reste éprouvante, l'intéressé se montrant parfois plus perturbé qu'il ne le sera après le décès. Les personnes handicapées ont très rarement l'occasion de vivre une rencontre qui soit ouvertement un dernier adieu à un être cher. Lorsqu'elles sont associées aux rites funéraires, elles observent, le plus souvent, une attitude sobre et discrète, se montrent peu démonstratives, parfois impassibles. Les attitudes incongrues, excessives ou déplacées sont exceptionnelles. Contrairement à ce que les proches redoutent, la présence de personnes handicapées perturbe rarement le déroulement des cérémonies. D'une manière générale, la personne handicapée participe au climat émotionnel qui règne et se retrouve en osmose avec sa famille, elle-même plus ou moins démonstrative. On note cependant la fréquence des « sautes d'humeur » où le sujet passe du chagrin

En tout, 34 % des endeuillés étudiés ont échappé à la déprime. Or, certains (en particulier des hommes) ont répugné à faire ouvertement état de leur chagrin. Ces personnes étaient capables d'exprimer leur désarroi, mais en cachette.

En resserrant l'analyse sur les décès de parents avec lesquels l'intéressé entretenait des relations régulières, on arrive à 15 % de personnes déficientes intellectuelles qui ne semblent pas affectées par la perte d'un père ou d'une mère, alors que tout portait à croire qu'il s'agissait de quelqu'un d'important pour eux. Pour ces personnes se pose la question d'un deuil bloqué ou encore d'une absence de deuil.

Pour rendre compte de cette apparente indifférence, les hypothèses principales gravitent autour de la question de la fragilité de la personnalité des déficients mentaux et d'une insensibilité construite autour de (et peut-être grâce à) la déficience intellectuelle.

Une indisponibilité à la souffrance ?

Des observateurs ont relevé que la capacité à éprouver des sentiments, et en particulier de la souffrance, est parfois amoindrie chez les sujets qui souffrent ou qui ont déjà beaucoup souffert comme si leur disponibilité était restreinte. Or, en plus des séparations qu'elles ont pu vivre, les personnes handicapées ont déjà dû assumer leur handicap et composer avec ses conséquences affectives et sociales si peu valorisantes. La mort d'un proche vient toujours réveiller la perte sous l'angle narcissique, ce qui n'est probablement pas aisé à accepter quand on a soi-même une histoire grevant lourdement l'image de soi.

Le déni de la réalité de la mort est un mécanisme classique de défense. Or, l'enquête n'a pas conduit à rencontrer des situations de déni caractéristique et persistant de la mort elle-même, dont la réalité semble quasiment toujours admise. En revanche, le déni des affects, c'est-à-dire l'omission du ressenti des effets émotion-

nels de la perte, existe chez les déficients intellectuels dans des proportions modestes mais non négligeables.

Il n'est pas exclu qu'à un certain niveau, la déficience intellectuelle exonère le sujet d'entrer dans un déni ouvert et actif du décès, celle-ci lui permettant facilement de faire croire (et peut-être surtout de se faire croire) qu'il n'est pas concerné ou touché par l'événement. Cela lui économiserait un coûteux travail pour repousser hors de la conscience une perte menaçante pour sa propre intégrité. La déficience servirait alors de paravent pour passer à côté d'un deuil potentiellement dévastateur. Jacques Lacan a pointé combien la « débilite » peut signer un « *malaise fondamental du sujet par rapport au savoir* » et, qu'au-delà du déficit réel, pouvait s'adjoindre le « *je ne veux rien savoir* » d'un sujet sous l'emprise du refoulement.

Quelles qu'en soient les raisons, les personnes qui ne présentent pas de réactions de deuil dérangeant. Leur indifférence peu « naturelle » est mal ressentie par les proches qui y voient le signe d'une insensibilité déshumanisante.

◆ Des variations selon les personnes et le contexte *Les aînés mieux « outillés »*

Les plus âgés sont ceux dont l'humeur est la moins souvent perturbée (55 % des plus de 50 ans voient leur humeur habituelle maintenue, contre 39 % en moyenne pour les moins de 50 ans). D'après diverses études sur le veuvage, le deuil serait mieux supporté par les personnes relativement âgées⁽⁹⁾, celles-ci ayant grandi à une période où la mort faisait davantage partie de la vie quotidienne et où les coutumes funéraires étaient plus universellement observées. Les personnes âgées, susceptibles d'avoir vécu davantage de deuils, seraient plus familiarisées avec la mort, voire avec l'idée de leur propre disparition. Il est possible que ces facteurs jouent également chez les personnes handicapées. Il semble que lorsque les plus âgées connaissent un état dépressif,

(9) Notamment C. M. Parkes et R. S. Weiss : « *Recovery from bereavement* », Basic Books, New-York, 1983.

il soit de plus grande ampleur ; cela s'explique, en partie, lorsque les deuils se cumulent, la nouvelle perte venant en réactiver de plus anciennes.

Un rapport incertain entre dépression et déficience

Aucune corrélation simple entre la propension à connaître un épisode dépressif et l'ampleur du handicap n'a été observée. D'un côté, les déficients profonds sont plus nombreux à connaître des altérations importantes de leur humeur mais ils ne sont pas globalement plus affectés par des phénomènes dépressifs que les déficients légers.

L'effet du décès sur l'humeur est également variable selon le sexe : les personnes présentant des épisodes dépressifs massifs sont, au deux tiers, des femmes. Elles sont, d'ailleurs, deux fois plus nombreuses que les hommes à connaître une altération importante de leur humeur (16 % contre 8 %). Tous niveaux d'altération de l'humeur confondus, les femmes sont 52 % à présenter un état dépressif alors que les hommes ne sont que 38 % dans ce cas. De ce point de vue, l'écart entre les hommes et les femmes est plus important que l'écart entre niveaux de déficiences.

Les personnes à dominante psychiatrique présentent des réactions particulièrement contrastées : la moitié d'entre elles maintiennent leur humeur habituelle (un peu plus d'un tiers chez les personnes déficientes intellectuelles) mais les états dépressifs, lorsqu'ils apparaissent, sont plus souvent massifs.

La douleur de perdre sa mère

Le décès de la mère entraîne le plus de réactions dépressives (53 % d'altération de l'humeur, massive dans plus d'un tiers des cas). Viennent ensuite les pères (44 % dont moins d'un quart concernent des altérations massives) puis les autres membres de la famille (40 %).

Les changements d'humeur dépendent beaucoup de la qualité du lien : la relation est profondément altérée dans 43 % des cas quand les liens étaient jugés intenses, 15 %

quand l'attachement était considéré comme fort, 8 % s'ils étaient considérés comme modérés et tombe à zéro quand le lien paraissait distendu.

On note cependant quelques cas d'amélioration qui correspondent à des situations de proximité, voire de très grande proximité, avec le défunt. Dans 4 cas sur 5, il s'agit de situations où les décès étaient prévisibles et les personnes handicapées y avaient été préparées...

Les modifications de comportement

Le deuil d'un être cher constitue un traumatisme réactionnel. Le mouvement régressif qui plonge le sujet dans un état dépressif plus ou moins durable s'accompagne souvent de troubles physiologiques, psychologiques et relationnels.

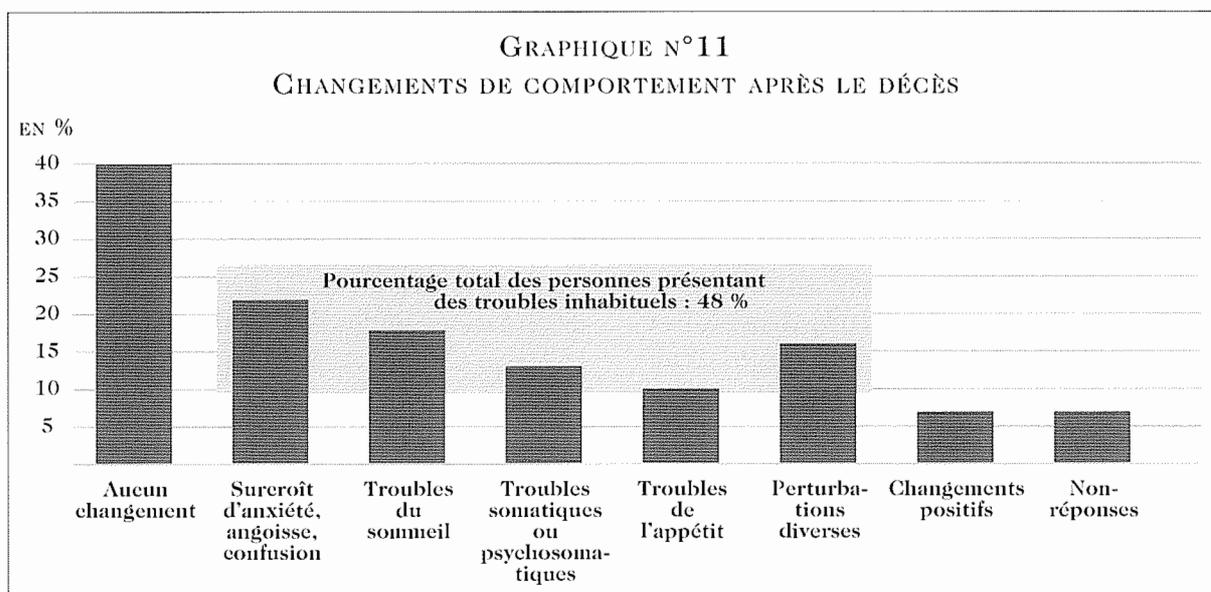
◆ Les modifications constatées

Une personne sur deux présente des troubles inhabituels ; quelques-unes vont mieux.

Les modifications de comportement apparaissent juste après le décès et durent quelques semaines ou quelques mois. En général, les troubles du sommeil et de l'appétit sont assez fugitifs ; les autres perturbations durent davantage. Ce sont les manifestations d'angoisse qui font le plus volontiers l'objet d'une apparition différée.

Chez les endeuillés qui présentent des perturbations dans l'année qui suit le décès, il s'agit soit de l'accentuation notable de symptômes préexistants, soit de troubles inédits.

On y retrouve des perturbations classiques chez des endeuillés ordinaires : fatigabilité, irritabilité, abattement, repli sur soi, manifestations d'angoisse, troubles du sommeil, troubles de l'appétit, etc. Des « rituels » sont rapportés dans un nombre non négligeable de cas : chants de cantiques la nuit, corps drapé imitant un linceul, mime de « gisants ». Ils ne sont pas nécessairement accompagnés de troubles psychopathologiques préoccupants. Ces rites sem-

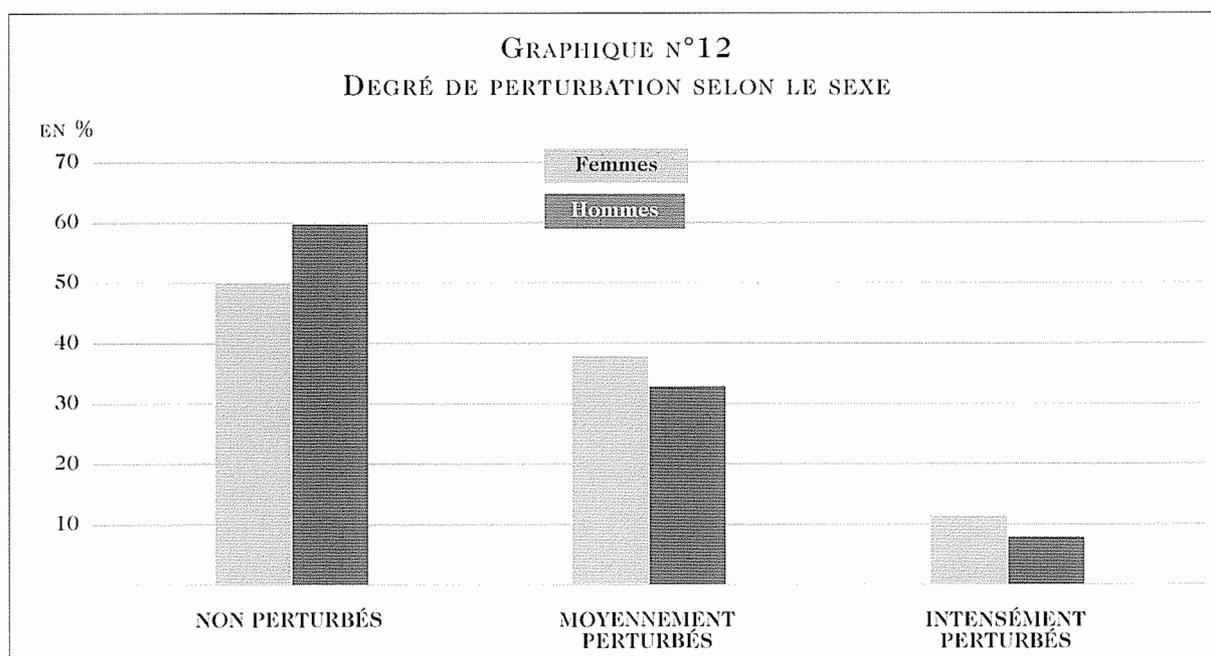


blent parfois de simples étapes d'intégration de l'événement par l'intermédiaire de jeux dramatiques.

Quelques comportements d'auto-agression, voire d'automutilation, sont signalés ; il s'agit souvent de comportements anciens. Si quelques personnes ont évoqué le désir de mourir, aucun geste à intention suicidaire n'a été rapporté. Certaines atteignent cependant des états dépressifs massifs ; elles semblent vidées de toute envie de vivre, restent prostrées ou déambulent comme des morts vivants, comme si une identification au mort les conduisait à vouloir rejoindre l'absent et partager son sort. Quant aux symptômes

délinants (hallucinations ou délire à proprement parler), un seul cas a été rapporté au cours de l'enquête. Il s'agissait d'une réactivation de troubles existant antérieurement.

Des perturbations perçues comme des comportements d'opposition se manifestent assez souvent. Deux cas de comportements d'allure paranoïde ont été signalés. Sont souvent notées des perturbations de la vie relationnelle (agressivité envers les autres résidents, difficulté à supporter les contraintes de la vie collective, attitudes « tyranniques » envers les proches...). Tout à fait classiques chez des endeuillés, ces comportements sont souvent mal supportés par l'entourage.



◆ L'intensité des perturbations

Le deuil au masculin

Les hommes, on l'a vu, manifestent moins leurs émotions au moment de l'annonce du décès et sont moins enclins que les femmes à faire état de leur peine. On aurait pu s'attendre à ce que leur deuil se manifeste sous d'autres registres (troubles du sommeil, angoisse accrue ou troubles psychosomatiques, par exemple). Or, tel n'est pas le cas. 61 % des hommes ne manifestent pas de perturbation dans le temps, contre 50 % des femmes. Lorsqu'ils sont perturbés, ils le sont moins. Les deux tiers des personnes fortement perturbées par le décès sont des femmes.

Perturbante, la perte de frères et sœurs

Alors que la perte d'un des parents a davantage d'effet immédiat que la perte d'un frère ou d'une sœur, c'est l'inverse pendant l'année qui suit le décès : 40 % des décès de pères et 49 % des décès de mères débouchent sur des perturbations à moyen terme par rapport à 54 % pour les décès de frères ou sœurs.

La fréquence et le degré de perturbation sont très directement proportionnés à ce que les équipes ont estimé être la qualité de la relation entre la personne déficiente et le défunt : l'absence de perturbation concerne 41 % des personnes fortement attachées au disparu, 68 % de celles qui éprouvaient un attachement modéré à son endroit et 73 % de celles qui en semblaient détachées. Les perturbations intenses concernent 14 % des personnes qui entretenaient un lien intense ou éprouvaient un attachement fort, 12 % de celles qui connaissaient un attachement modéré et aucune parmi celles qui semblaient indifférentes.

L'influence d'une culture religieuse

Le retentissement du décès apparaît sensiblement différent selon que les personnes handicapées participent ou non au culte. Celles qui sont concernées par la religion semblent plus perturbées que les autres : 54 % sont perturbées (contre 45 %). Et les

perturbations sont plus souvent massives : 13 % de personnes vraiment perturbées (contre 5 %).

Ce phénomène est curieux car on aurait pu penser que la religion apporterait sinon un « secours », en tout cas un support au travail de deuil. Or, ce qui paraît comme une influence négative pourrait correspondre tout simplement à l'espace d'expression qu'offre la religion. Ainsi, la religion rendrait le deuil « visible ». Mais les données recueillies ne valident pas cette hypothèse : les « croyants » restent durablement les plus perturbés...

L'empreinte du deuil des proches

Le deuil de la personne handicapée est largement influencé par celui de son entourage. Sans forcément éprouver des sentiments similaires à ceux ressentis par ses proches ou copier les attitudes de son entourage, elle semble très réceptive aux effets du deuil chez ses proches. Dans certains deuils pathologiques, la personne handicapée endosse une partie de celui de son entourage et manifeste des troubles qui semblent aller bien au-delà de ce que provoque son propre attachement au défunt. Comme si sa propre sécurité était ébranlée par un deuil difficile à assumer par l'entourage.

L'évocation du défunt ou de la mort

Selon Louis-Vincent Thomas, rien n'est pire que le silence et la solitude de l'endeuillé : « Pour ravaler la déchirure qu'une mort a provoquée, il s'avère nécessaire de mettre les mots à la place du vide toujours effroyable ». Parler, c'est déjà être pour partie consolé.

On peut considérer que la mise en mots, quand elle est possible, s'opère à deux niveaux : sous la forme d'un dialogue intérieur, plus ou moins directement adressé à celui qui nous a quittés et sous la forme de l'expression à autrui. Qu'en est-il pour des personnes chez qui la fonction langagière est parfois très restreinte ?

◆ **Le dialogue intérieur**

Il s'agit de quelque chose de très intime qui ne trouve guère de traduction pour l'observateur. Aussi est-il difficile de vérifier l'existence d'un dialogue intérieur chez les déficients intellectuels, comme d'ailleurs, chez n'importe quel endeuillé. Cependant, on en observe, çà et là, quelques traces.

Jeanne, pensionnaire d'une MAS, parle à son frère le soir, seule dans son lit, en lui disant : « Bruno, toi qui es au ciel, veille sur nous. J'espère que tu vas bien ; nous, on va bien ». Monique s'adresse à son amie décédée en lui disant « Annie, je t'aime. Dommage que tu ne sois plus là pour jouer avec moi ».

Dans certains cas, les équipes ignorent totalement l'existence de ces discrets soliloques. Dans d'autres, elles en sous-estiment la vertu consolatrice.

◆ **En parler aux autres**

Parler de sa peine à autrui soulage, mais le dialogue ainsi instauré aide également à résoudre favorablement le processus de deuil. Encore faut-il que les proches puissent accueillir le chagrin, sans chercher à tout prix à « distraire » l'endeuillé ni à abrégé prématurément le deuil.

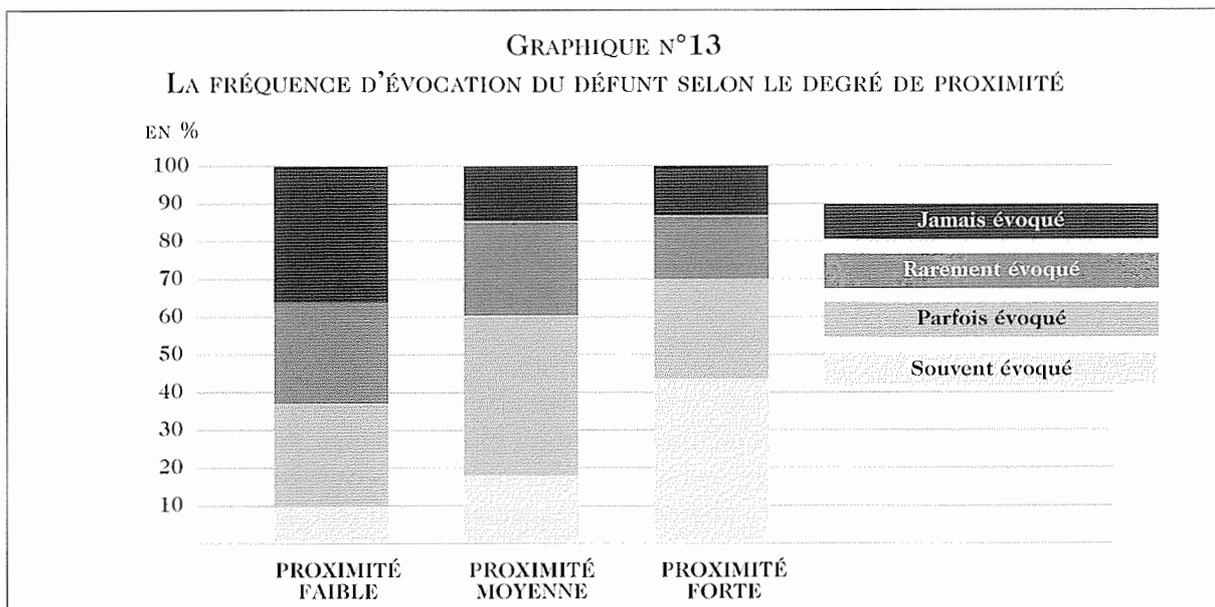
Des personnes qui se livrent plus ou moins

La communication des états émotionnels

aux proches est très variable selon les personnes et leur niveau de déficience. Certaines parmi les plus déficientes ont eu du mal à nommer leurs sentiments. Mais elles sont parvenues à faire comprendre la sensation physique que le chagrin leur procurait en désignant une partie du corps : « ça fait mal là » (montrant leur poitrine ou leur ventre), « ça serre là » (indiquant leur gorge), « ça me remue les tripes »...

Le choix de l'interlocuteur varie. Les uns n'en parlent qu'avec leurs proches et se montrent peu loquaces avec leurs éducateurs ; les autres n'en parlent qu'aux éducateurs ou dans le bureau du psychologue. Selon le cas, ils en parlent à la cantonade, lors des réunions de catéchèse, entre eux ou uniquement aux camarades qui veulent bien les écouter (souvent parce qu'ils ont eux-mêmes perdu un proche). Quelques-uns, qui n'en parlaient avec personne, ont accepté d'en parler, parfois abondamment.

Certains parlent essentiellement du défunt, résolument à l'imparfait. Quelques-uns oscillent entre imparfait, présent et futur. D'autres parlent peu du mort, davantage du décès ou des funérailles. Certains ne parleront de la mort que de manière détournée, s'appuyant sur l'évocation de chanteurs populaires ou de vedettes décédés. D'autres enfin, plus rares, parlent surtout d'eux, même de ce qui leur arrive et de



ce qu'ils ressentent : l'absence, le vide, la solitude. Les objets du défunt sont de précieux supports pour évoquer les souvenirs. La maison du défunt peut également faire l'objet d'évocations nostalgiques.

Dans quelle mesure les personnes handicapées évoquent-elles le défunt dans l'année qui suit son décès ? Environ 22 % ne l'évoquent jamais, 20 % rarement, 30 % parfois et 26 % souvent. Ce sont ceux dont l'humeur est altérée de manière importante qui parlent le plus du défunt (56 %). De même, les 2/3 de ceux qui sont intensément perturbés évoquent souvent le disparu, 1/3 chez les personnes faiblement perturbées et 11 % chez ceux qui ne présentent pas de perturbation.

L'âge et le sexe jouent très peu sur ce point. En revanche, le degré de handicap intervient fortement : 38 % des déficients légers et moyens n'évoquent pas ou peu le défunt alors qu'ils sont 52 % dans ce cas chez les déficients profonds (cependant 20 % des derniers en parlent souvent).

Le rôle de la plainte

Les femmes utilisent davantage les larmes comme mode de fonctionnement et s'installent parfois plus durablement dans la plainte. La persistance de la plainte dans l'année qui suit le décès n'a rien d'exceptionnel. Mais dans certaines situations, celle-ci a pris un caractère pathologique : la douleur est devenue un mode d'être et la mise en avant de la souffrance un mode de relation à l'autre, avec les effets lassants que l'on imagine sur l'entourage, même le plus tolérant.

Dans l'année qui suit le décès, on retrouve l'instabilité des personnes déficientes. Didier, très inquiet, s'enquiert au téléphone de la santé de sa mère gravement malade puis, l'instant d'après se préoccupe fort prosaïquement du coût de la communication. Hélène pleure amèrement son père puis, sans transition, se chamaille avec une camarade pour un motif futile. Alain plaisante avec son éducateur en quittant le cimetière où il vient de se recueillir gravement sur la tombe de son père.

Cette labilité est mal supportée par

l'entourage qui y voit une forme d'égoïsme, de superficialité, d'infidélité au défunt, voire d'inauthenticité des sentiments.

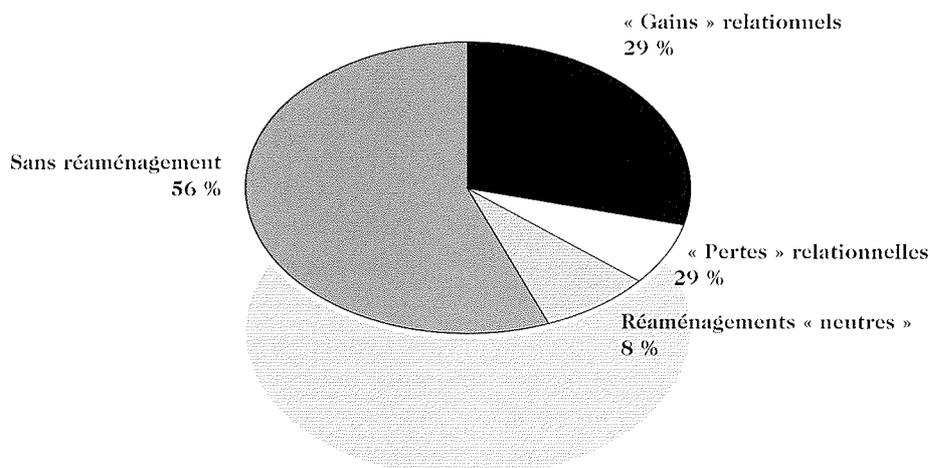
Une culpabilité peu écrasante...

La culpabilité fait partie de l'expérience du deuil, comme s'il fallait expier le droit d'être vivant quand l'être aimé a disparu. Or, les personnes déficientes intellectuelles manifestent peu de culpabilité. Cette (apparente ?) absence de culpabilité est d'autant plus surprenante que certains parents endeuillés expriment, parfois de manière à peine voilée, la conviction que leur enfant est, en quelque sorte, responsable de la perte de leur conjoint et lui en font indirectement grief. Le père d'Éliane affirme que cette dernière a « tué » sa mère : « *Vous comprenez, 40 ans de cette vie-là, à se lever toutes les nuits... ça l'a tuée ! Éliane a toujours été le souci unique de sa mère, sa maladie a conditionné toute notre vie* »...

Bien peu de reproches sont formulés à l'égard de l'entourage, même quand le comportement de ceux-ci s'y prête. L'histoire de Monique est exemplaire. Après avoir été délaissée à l'hospice par un père qui l'abandonne de longues années, avec sa mère et ses frères, pendant qu'il refait sa vie avec une autre femme, Monique vit un deuxième abandon à titre posthume quand son père meurt en reniant son existence. Elle n'apprendra sa mort que par les journaux. Or, elle pleurera ce père, et même dans une moindre mesure sa belle-mère, pourtant détestable. À l'issue d'un deuil long et douloureux, elle en parle sereinement, sans concevoir apparemment la moindre rancune.

Les relations des personnes déficientes avec leur entourage, et tout particulièrement avec leurs parents, sont pétries d'une ambivalence qui s'enracine dans une sorte de contentieux noué autour du handicap lui-même. Or, même lorsque les relations avec le défunt étaient considérées par les équipes comme particulièrement ambivalentes, elles n'ont pas induit, pour autant, de deuils particulièrement tumultueux. Tout se passe comme si les personnes déficientes faisaient plutôt l'économie de la culpabilité.

GRAPHIQUE N°14
L'ÉVOLUTION DE LA VIE RELATIONNELLE



Les réaménagements relationnels

La résolution du deuil est signée par la reprise d'une capacité à nouer de nouveaux liens, aimer, s'engager. Comment cela se passe-t-il chez des personnes particulièrement dépendantes ?

Les réaménagements concernent 44 % des endeuillés. Dans 29 % des cas, les réaménagements constituent des « gains » (rapprochement avec des personnes de l'entourage, approfondissement des liens existants, création de nouveaux liens) ; dans 7 % des cas, ils constituent des « pertes » (éloignement à l'égard de personnes de l'entourage, liens qui se distendent, appauvrissement de l'univers relationnel). Dans les cas « neutres », les « gains » et les « pertes » s'équilibrent.

Liens familiaux et situations d'isolement

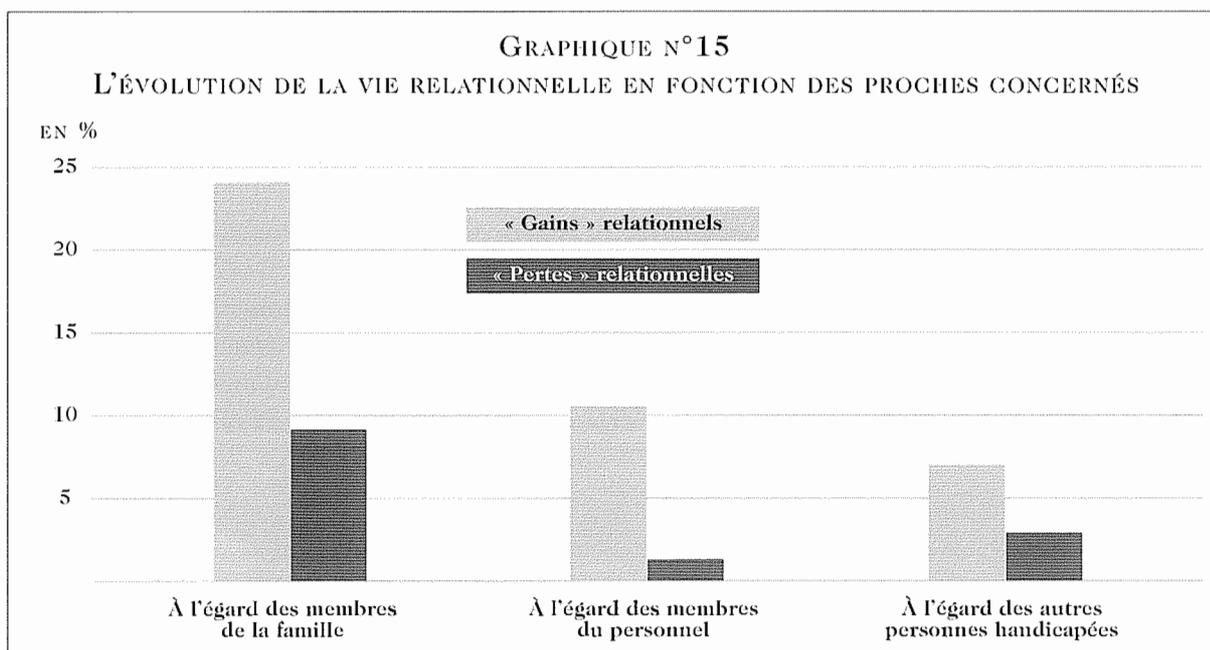
Les rapprochements s'opèrent essentiellement en direction des familles. Parfois, ce sont les proches qui, pour soutenir la personne handicapée endeuillée, se montrent plus présents. Il semble que ce rapprochement s'effectue à titre de consolation ou de substitution. Certaines situations sont tout à fait bénéfiques pour la personne handicapée endeuillée. Fort peu expansif, Stéphane se montrera sensible à la solitude et à la détresse de sa mère, veuve, et semble

se considérer comme responsable d'elle : « *Maintenant, je vais être le chef de famille* ». En revanche, certains rapprochements peuvent être préjudiciables aux personnes handicapées, lorsque le deuil fait remonter à la surface des histoires douloureuses ou lorsque la personne handicapée se trouve captée dans un deuil problématique.

Des éloignements s'opèrent également. 9 % des endeuillés ont vu diminuer leurs contacts ou leurs relations avec les membres de leur famille. Parmi eux, certains n'ont plus personne et ne connaissent de vie relationnelle autre que celle qu'offre l'institution. Cette situation d'isolement, encore rare actuellement, va s'accroître dans les années à venir.

Une ouverture relationnelle aussi

Les rapprochements peuvent jouer au profit du personnel des institutions (11 % des endeuillés) et, dans une moindre mesure, en direction des autres personnes handicapées (7 % des endeuillés). Dans les changements de comportement consécutifs au décès, les équipes ont signalé des personnes qui cherchaient un contact physique ou émotionnel avec leur entourage. D'autres ont semblé plus aptes à entrer valablement en relation avec autrui. Pour certains, par-delà la douleur occasionnée, la perte d'un proche a libéré une vie affective inhibée.



Le cas de Didier illustre cette ouverture relationnelle. Devenu orphelin en l'espace de quelques années, ce trisomique d'une quarantaine d'années qui, en dehors de ses parents, était décrit comme dépourvu de toute véritable attache affective, reporte manifestement sa demande sur d'autres membres de son entourage. Il se montre plus attaché à ses éducateurs (leur disant volontiers « *Ma famille, c'est vous* »), donne l'impression de chercher à se faire « adopter » (notamment par sa nouvelle tutrice) et semble vivre un éveil sentimental auprès d'une jeune femme handicapée qui s'est montrée très compatissante à son égard. Didier dit : « *J'aimerais bien avoir une copine maintenant, ça me ferait du bien* ». Interrogé sur le « maintenant », il ne répond pas vraiment mais laisse entendre que dorénavant, c'est devenu possible ; comme si, du vivant de ses parents, il n'y songeait pas ou n'osait l'envisager...

Ces réaménagements concernent un peu plus souvent des femmes que des hommes de manière favorable. Mais c'est l'ampleur de la déficience qui intervient le plus massivement : les 3/4 des déficients profonds ne connaissent pas de changement dans leur vie relationnelle (60 % environ lorsque la déficience est moyenne ; 40 % lorsqu'elle est légère).

Plus la proximité entre la personne handicapée et le défunt était grande, plus les personnes réaménagent leur vie relationnelle, ce

qui reflète deux cas de figure diamétralement opposés : soit les liens familiaux se resserrent autour de la personne handicapée, soit les contacts se raréfient. Les réaménagements relationnels consécutifs à la perte d'un père s'avèrent bénéfiques pour la personne handicapée dans près de quatre cas sur cinq, ce qui traduit très probablement le renforcement des liens entre la personne handicapée et sa mère quand le père vient à disparaître.

Sans qu'il y ait nécessairement de rapport de cause à effet entre ces deux éléments, l'association aux rites funéraires est très largement corrélée avec l'existence d'un réaménagement de la vie relationnelle de l'intéressé : 26 % seulement de ceux qui ont été tenus à l'écart des obsèques sont concernés, 51 % de ceux qui ont été associés modérément, et ce chiffre s'élève à 62 % chez ceux qui ont été largement associés aux rites funéraires.

Les réaménagements de la vie relationnelle sont d'autant plus fréquents que la personne a été fortement perturbée par le décès. En témoignent l'ampleur de l'état dépressif ou l'intensité des troubles présentés. Si les plus perturbés bénéficient nettement plus souvent de rapprochements avec leur entourage (62 %), presque un quart d'entre eux connaissent, à l'inverse, un éloignement de leurs proches ou une dégradation de leurs liens antérieurs.

RÉSUMÉ - L'ÉVOLUTION DES PERSONNES ENDEUILLÉES

À l'issue du décès, près de la moitié des personnes déficientes traversent un état dépressif (46%) et 12% connaissent même une période dépressive très marquée et durable. Quelques individus voient leur humeur s'améliorer et bon nombre conservent leur humeur habituelle (41%). Contrairement aux hypothèses initiales, l'imperturbabilité est bien moins fréquente que prévue. On peut estimer à 15% la part de ceux qui ne semblent pas durablement affectés par la perte d'un père ou d'une mère dont ils semblaient pourtant proches. Plutôt que de l'indifférence, cette asthénie des sentiments pourrait être assimilée à une certaine forme d'indisponibilité à la souffrance. Il est possible que les repères psychiques internes ne soient pas toujours assez solides pour autoriser la personne à entrer dans une régression nécessaire à l'issue d'un deuil.

Près de la moitié présente des troubles dans les mois qui suivent, la plupart du temps classiques chez un endeuillé. L'absence de perturbation croît avec l'ampleur de la déficience, mais, comme chez l'endeuillé ordinaire, la perturbation est proportionnée à la perte. Le facteur sexe intervient fortement : les femmes se montrent plus perturbées que les hommes. À l'instar de ce qui se passe chez les enfants, le deuil vécu par l'entourage semble avoir une empreinte décisive sur l'expérience de deuil de la personne handicapée. Il arrive que celle-ci endosse une partie du deuil familial comme si sa propre sécurité était ébranlée par un deuil difficile à assumer par ses proches.

Comme chez tout endeuillé « ordinaire », la personne handicapée semble entretenir un dialogue intérieur avec le défunt. Certains d'entre eux se livrent peu, d'autres davantage jusqu'à s'enfermer dans une plainte. L'entourage est souvent dérouté par le fait que beaucoup d'endeuillés passent sans transition d'une évocation émue du défunt à des préoccupations très « terre-à-terre ».

Les personnes handicapées semblent peu tourmentées par des autoreproches et jouissent même parfois des bénéfices secondaires de la perte. Il est fréquent que les liens familiaux se resserrent à l'issue d'un décès et que l'intéressé trouve un rôle relativement valorisant auprès des siens. Mais il peut aussi se retrouver très seul, l'institution restant son seul univers relationnel. La plupart connaissent une ouverture relationnelle en direction des équipes et de leurs camarades.

LES TRACES LAISSÉES PAR UN DEUIL

Il s'agit, essentiellement ici, des effets lointains du deuil. Dans 61 % des situations, on dispose d'au moins un an de recul pour apprécier les effets du deuil. Et d'un recul de plus de deux ans pour 15 % de la population.

Toutefois, le caractère parfois très tardif des manifestations du deuil ne permet pas d'affirmer que l'absence de perturbation soit synonyme de deuil résolu.

Des deuils prolongés

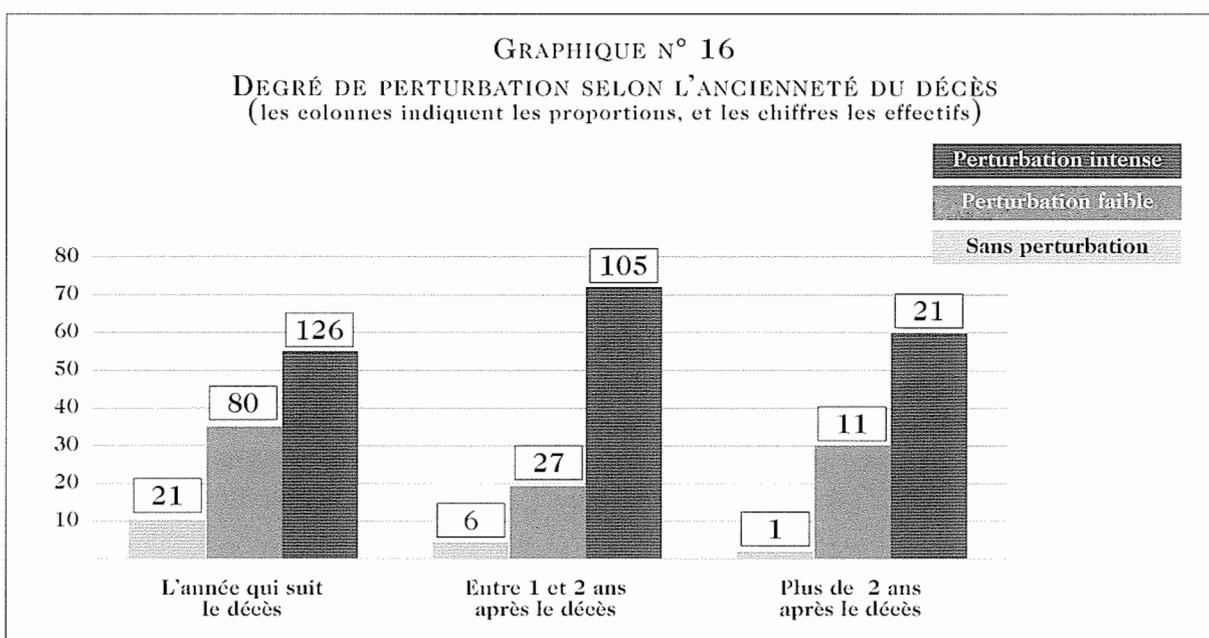
Globalement, les états dépressifs tendent à s'amenuiser avec le temps, en fréquence comme en intensité. Mais un an après le décès, 20 % des endeuillés présentent encore un état dépressif, quoique modéré. Ce chiffre reste élevé, tout au moins au regard des échos initialement recueillis qui insistaient sur la brièveté des effets du deuil chez les déficients⁽¹⁰⁾.

Un quart des sujets restent encore perturbés au bout d'un an. Sur 138 situations pour lesquelles on dispose d'au moins un an de recul, on constate un très net déclin du nombre d'individus perturbés :

- 76 % des personnes ne sont pas (ou plus) perturbées (56 % la première année) ;
- 20 % sont faiblement perturbées (35 % la première année) ;
- 4 % sont encore fortement perturbées (9 % la première année).

L'examen des 33 situations dont les décès remontent à plus de deux ans montre que le taux de perturbation ne continue pas à fléchir et tend même à remonter. Mais, dans tous les cas, les troubles sont décrits comme s'atténuant au fil du temps. Il peut s'agir de perturbations installées de manière stable ou de résurgences sporadiques lorsque les circonstances rappellent l'absence du défunt et soulignent la solitude de l'endeuillé, ou bien autour de l'héritage qui interroge la place de la personne handicapée au sein de la famille.

En revanche, la disparition des perturbations, même quand elle est durable, ne permet pas de conclure que le deuil est résolu puisque dans un certain nombre de cas, leur disparition n'est due qu'à l'effet sédatif des neuroleptiques, les symptômes réapparaissant d'ailleurs volontiers à la moindre tentative d'allègement du traitement. Dans quelques cas, les troubles cèdent la place à une « débilisation » accrue du sujet, ce qui



(10) Il est possible que ce chiffre soit quelque peu surestimé dans la mesure où il est parfois difficile de faire la part entre un état dépressif modéré et la simple persistance du chagrin éprouvé à l'occasion de la perte.

est probablement plus reposant pour l'entourage, mais en aucun cas, le signe d'une résolution favorable du deuil.

Les plus vulnérables

Les principales caractéristiques des 33 personnes qui restent perturbées plus d'un an après le décès peuvent se résumer de la manière suivante :

- l'écart entre les hommes et les femmes s'atténue : 30 % des femmes sont perturbées un an après contre 21 % des hommes ;
- les déficients profonds restent plus souvent longtemps perturbés : 35 % sont per-

turbés un an après contre 23 % chez les autres ;

- quand les troubles psychiatriques dominent, les perturbations du deuil se prolongent davantage : 29 % sont perturbés un an après contre 23 % quand la déficience domine ;
- quand les sujets ont perdu un de leurs parents, le taux de perturbation à long terme est nettement plus élevé : 32 % contre 24 % pour l'ensemble ;
- les perturbations durables sont plus fréquentes chez les personnes qui vivaient avec le défunt avant sa mort (38 %) mais

ANDRÉ OU LA CICATRISATION PROGRESSIVE D'UNE LONGUE DOULEUR...

André a 43 ans. Il est atteint d'une déficience intellectuelle profonde et ne dispose d'aucun langage. Sa seule expression verbale est « *Maman, maman* », prononcé en mettant son pouce dans la bouche. Il entre cependant en relation avec autrui pour se faire câliner et sait se faire comprendre quand il veut quelque chose. Il est épileptique, énurétique et a toujours manifesté une grande avidité alimentaire et un perpétuel besoin de se remplir. Ses troubles remontent à une toxicose qui, à l'âge de 10 mois, lui ont valu 4 mois d'hospitalisation pour déshydratation aiguë.

La mort de son père, il y a 15 ans, l'a conduit à rentrer en maison d'accueil spécialisée. Sa mère est décédée il y a 3 ans. Depuis qu'elle était malade, elle supportait moins bien André et avait tendance à s'énerver contre lui. Ses hospitalisations sont cachées par la famille et quand le décès survient, la famille ne veut rien dire à André. Les frères et sœurs, très affectés, prennent le relais de la mère assurant à la fois mise à l'écart et surprotection. Ils refusent catégoriquement l'idée qu'il aille aux obsèques. L'équipe insiste pour qu'il soit informé, ce qui ne sera fait par une sœur qu'un mois après le décès.

Avant l'annonce, André allait déjà très mal. Rien ne lui avait été signifié, mais tout se passait comme s'il avait compris la perte qu'il devait subir. Malgré les incitations de l'équipe, aucun membre de la famille n'est à même de soutenir André. Effondrés, ils n'arrivent pas, même plusieurs mois après, à lui en reparler ou à le conduire sur sa tombe. L'équipe, inquiète et démunie lors des accès d'angoisse d'André, fait son possible pour l'aider mais reste très accaparée par la gestion des problèmes que son comportement génère dans le groupe. Un traitement neuroleptique lui est prescrit.

Au fil du temps, il semble qu'André ait bel et bien compris la perte que constitue la mort de sa mère et son caractère irréversible : il ne s'attend pas à la retrouver quand il revient au domicile familial et il ne prononce plus jamais le « *Maman, maman* ». Progressivement, il se désintéresse des photos et objets personnels de sa mère qu'il avait mis dans sa chambre. Il ne réclame plus de sortir, ne semble plus attendre de partir quand quelqu'un vient, a réinvesti sa chambre. Il s'engage un peu plus dans la vie de groupe. L'équipe, soulagée d'avoir vu son comportement se calmer, dit qu'il entretient une relation plus dense qu'auparavant avec eux. Trois ans après le décès, la régression s'est stabilisée mais à chaque date anniversaire, d'importants troubles réapparaissent alors que nul ne vient en faire rappel. Or, compte tenu de son niveau de handicap, André n'a aucune conscience du temps qui s'écoule en terme de calendrier.

elles persistent même quand les contacts étaient rares. Globalement, le fait d'être durablement perturbé est très lié au degré de proximité avec le défunt ;

- les plus perturbés sont ceux qui ont subi une détérioration de leur vie relationnelle à l'issue du décès. Ceux pour qui le décès ne s'est pas soldé par un remodelage de leur vie relationnelle ne sont perturbés à terme que dans 19 % des cas : ceux qui ont vécu un réaménagement positif (gain) (28 %) ou négatif (perte) restent perturbés (40 %).

La résolution du deuil

La résolution du deuil s'opère toujours de manière singulière. Mais au-delà des circonstances du décès (et, en particulier, son caractère plus ou moins brutal), elle dépend principalement de la personnalité de l'endeuillé et de sa relation au défunt. L'histoire personnelle de l'endeuillé, c'est-à-dire la manière dont, depuis l'enfance, il aura intégré toutes les pertes de sa vie, joue un rôle capital pour pouvoir « conclure » un deuil.

◆ L'avis des principaux témoins

Dans plus d'un tiers des cas (36 %), les équipes ont considéré qu'au bout d'un an ou plus, le travail de deuil leur semblait achevé en appuyant leurs impressions sur :

- l'évocation apaisée du défunt ;
- le détachement à l'égard d'objets lui ayant appartenu ;
- l'adaptation de la personne aux changements produits par la perte ;
- l'enrichissement de la vie relationnelle de la personne ;
- la formulation de projets et de perspectives d'avenir ;
- l'investissement ou le réinvestissement de l'institution.

Par contre, dans 19 % des cas, le travail de deuil a été considéré comme inachevé, soit parce que le deuil était encore trop récent, soit parce que des perturbations

subsistaient de manière évidente. Aux yeux des équipes, les raisons qui ont entravé l'accomplissement du travail de deuil concernent les circonstances difficiles du décès et l'absence de compensation relationnelle pour ceux qui se retrouvaient quasiment sans famille. Plus souvent, c'est l'attitude de la famille qui est incriminée (manque de dialogue, occultation du problème, surprotection ou désengagement à l'égard de la personne handicapée), l'attitude institutionnelle étant rarement mise en cause...

Ce sont les situations où il est difficile de se prononcer sur l'achèvement du travail de deuil qui sont les plus fréquentes (45 %), soit parce qu'on ne sait pas si un véritable travail de deuil s'est enclenché, soit parce qu'on n'arrive pas à déterminer son degré d'avancement. L'absence de réaction particulière de l'intéressé, du fait qu'il ne donne pas l'impression de souffrir ou qu'il semble ne pas avoir totalement intégré la perte, en est la cause.

◆ Des deuils compliqués

Selon Michel Hanus, on peut appeler « deuils compliqués » ceux qui s'écartent sensiblement de la normale (dans la nature ou la durée de leurs manifestations) sans être pour autant qualifiés de pathologiques. On réservera l'appellation de « deuils pathologiques » à ceux qui se traduisent par une maladie physique ou mentale qui ne s'était pas déclarée jusqu'alors⁽¹¹⁾. Sur cette base, l'enquête n'a guère permis de rencontrer de deuils pathologiques. Aucun n'a enclenché, semble-t-il, l'apparition d'une maladie mentale jusque-là absente. Et les pathologies somatiques présentées s'avèrent globalement limitées et, apparemment, toujours réversibles.

En revanche, le deuil réveille, parfois de manière spectaculaire et durable, des pathologies psychiques antérieures. Les formes cliniques des deuils persistants laissent penser que, la plupart du temps, il ne s'agit pas de simples réactivations d'une pathologie

(11) Michel Hanus « *Deuils compliqués et pathologiques* », Jalmalv, n°34, septembre 1993.

existante mais bien d'une réaction spécifique au deuil, probablement accentuée et prolongée à cause de cette pathologie.

La perte d'un proche ne constitue pas un

« prétexte » traumatique comme un autre mais bien une expérience de séparation singulière, d'autant plus difficile à vivre qu'elle vient réveiller d'anciens deuils non résolus.

COLETTE OU LE DEUIL QUI FAIT VACILLER...

Colette a 36 ans ; elle travaille en CAT et vit en foyer. Elle présente une déficience moyenne et d'importants troubles de la personnalité, tantôt de type hystérique, tantôt psychotique. Elle est issue d'un milieu familial très carencé et déséquilibré. Quatre enfants sur sept sont accueillis en établissement médico-social pour déficience intellectuelle. Colette et sa mère vivaient dans une grande proximité, au point que l'équipe perçoit Colette comme étant en quelque sorte « la chose » de sa mère. La séparation liée à son entrée au foyer a été très mal vécue par l'une et l'autre.

Sa mère est décrite comme ayant vécu très en symbiose avec sa propre mère. Lors du décès de celle-ci, la mère entame alors des dépressions successives. La perte d'un fils (mort à 36 ans d'un diabète) il y a une quinzaine d'années, a été aussi un drame. À cette époque, Colette, très perturbée, dit qu'elle veut qu'on l'enterre avec lui, qu'on referme le couvercle sur elle. Sa mère entretient abondamment le souvenir de ce fils disparu.

L'équipe pense que l'impact de ce décès chez Colette renvoie davantage à une forte identification avec la mère qui, par mimétisme, l'amènerait à ressentir et à manifester les choses comme elle plutôt qu'à la perte du frère. Colette vit effectivement dans une sorte de confusion entre elle et sa mère qui va jusqu'à une confusion des corps.

Lorsque des années après, sa mère est atteinte d'un cancer, Colette comprend très bien la situation ; elle en parle beaucoup, se montre très sensible à la dégradation physique de celle-ci et très consciente de l'issue inéluctable de sa maladie. Elle refuse de s'alimenter, ne dort plus, néglige totalement son apparence et n'entre plus guère en contact avec son entourage. À l'aide de draps, elle met en scène des sortes de veillées mortuaires. Elle semble physiquement étreinte par l'angoisse et présente des troubles somatiques divers : ses jambes enflent comme celles de sa mère, des pertes d'équilibre la font chuter, des saignements gynécologiques deviennent permanents.

Juste avant la mort de sa mère, elle demande : « *Est-ce qu'on peut vivre avec des souvenirs, des photos ?* », question qui laissait entendre qu'elle commençait à envisager qu'elle survivrait à sa mère. Elle demande aussi un jour si sa mère continuerait à vivre si elle avait une photo d'elle...

Apprenant le décès de sa mère, elle reste d'abord amorphe, comme abasourdie. Les jours suivants, elle paraît plus détendue et passe facilement du rire aux larmes. Elle développe ensuite un épisode de confusion mentale alternant avec des moments de prostration. Elle se montre très agressive et paranoïaque. Un traitement pharmacologique assez puissant assagit son comportement en quelques jours.

L'équipe regrette de ne pas avoir pu « la contenir éducativement » et d'avoir dû recourir à des médicaments « pour la tasser ». L'amélioration de l'humeur qui fait suite à l'usage des neuroleptiques soulage son entourage mais, sa vie personnelle et ses capacités intellectuelles régressent : l'équipe déplore « son allure de chronicisée », « comme si elle s'était débilisée pour contenir l'angoisse ». Un hypnotique puissant lui est administré qui la rend soumise et malléable mais produit des effets de dépendance et participe à la chronicisation.

Retournant chez elle un week-end par mois, Colette est témoin de l'altération de l'état de santé de son père. À l'annonce de la mort de son père, elle dit : « *C'est comme ma maman que je n'ai plus, maintenant je n'aurai plus de papa.* » Le chagrin est patent mais le décès de son père ne réactive pas ses troubles et ne réveille pas une angoisse comparable à ce qu'il en était pour sa mère. Son traitement neuroleptique est maintenu mais allégé.

Depuis, Colette manifeste des « absences ». Elle continue à se montrer inquiète lorsqu'elle est malade, elle a besoin de se convaincre que ce n'est pas grave, comme si à chaque fois sa vie était en danger.

L'entretien avec Colette confirme que la perte de ses proches a révélé sa propre indifférenciation avec autrui, le défaut de structuration de sa propre subjectivité. Elle effectue, en effet, de constants télescopages entre elle-même et les défunts. Pourtant, leur mort semble admise et elle revendique un (timide) droit à la vie : elle dit que sa mère malade voulait mourir. Elle, « *encore jeune, ne veut pas mourir* ». Mais elle semble sans ressort, sans projet, comme si l'avenir ne faisait pas l'objet d'un investissement positif.

Une expérience maturante

Un traumatisme affectif peut avoir des effets positifs. Même s'il est une épreuve douloureuse, un deuil peut produire des effets maturants. Il constitue une épreuve critique qui risque de venir révéler des fragilités jusque-là colmatées mais il peut, également, entraîner le développement de nouvelles capacités, notamment par le biais de sublimations. De grandes secousses émotives et affectives peuvent produire des effets bénéfiques en débloquent quelque chose, en particulier chez des personnes déficientes chez qui se couplent bien souvent inhibitions intellectuelle, émotionnelle et /ou affective.

◆ Des effets bénéfiques et néfastes

Dans un quart des situations, on a relevé des effets positifs et, dans la même proportion, des effets négatifs, certains deuils ayant simultanément des effets positifs et négatifs.

Les effets positifs concernent :

- une apparition ou une accentuation de la capacité à exprimer ses propres émotions ;
- une augmentation de la capacité à formuler une demande d'aide ou à accepter une aide proposée ;
- une amélioration de la capacité à entrer en relation avec autrui ;

- un assainissement ou une consolidation des liens existant avec l'entourage ;
- un repositionnement plus satisfaisant au sein de la famille ;
- une responsabilisation à l'égard du parent survivant, souvent vieillissant ;
- une réinscription dans une place sociale (à travers les obsèques, les démarches, l'héritage) ;
- un gain d'autonomie dans la vie quotidienne ;
- une prise de conscience ou une meilleure intégration des réalités de la vie (maladie, souffrance, mort) ;
- un recentrage sur soi, sur sa vie, sur son projet individuel ;
- l'accession ou l'affirmation d'un statut propre ;
- une maturation affective, un devenir adulte plus marqué.

Les effets négatifs concernent :

- un retour douloureux sur un passé familial difficile ;
- des régressions des acquis ;
- une angoisse quant à la perte des repères relationnels ;
- une prise de conscience de sa vulnérabilité ;
- un sentiment d'abandon ;
- une solitude et une restriction à l'établissement de la vie relationnelle ;
- une insécurité quant à l'avenir.

NICOLE OU L'ÉPREUVE LIBÉRATRICE...

Nicole et Sophie sont deux vraies sœurs jumelles. Elles sont toujours restées chez leurs parents qui tenaient un petit commerce. Elles ont connu un début de scolarisation, ont un peu aidé au magasin et travaillé 20 ans en CAT.

Toutes deux sont affectées d'une épilepsie difficile à équilibrer. Nicole faisait des crises avec pertes d'équilibre et chutes, et Sophie avait plutôt des absences et des tremblements. Leur déficience intellectuelle est modérée et elles ont quelques acquis scolaires. Sophie s'exprimait bien alors que Nicole était difficile à suivre, ayant tendance à bégayer et baver. Par contre, Nicole était plus solide physiquement. Toujours ensemble, elles s'entraidaient beaucoup, Sophie parlant pour deux, Nicole soutenant sa sœur pour marcher. Elles fonctionnaient dans une complémentarité qui fait dire aujourd'hui à leur éducateur « *Elles faisaient penser à l'aveugle et au paralytique* ».

Par-delà leur ressemblance physique, elles présentaient un grand mimétisme de comportement, parfois même manifestaient les mêmes symptômes en même temps. Elles prenaient beaucoup soin l'une de l'autre et vivaient en parfaite symbiose du point de vue relationnel. Apparemment, ni l'une ni l'autre ne souffrait de leur grande proximité et de leur dépendance mutuelle. Toutefois, leur relation était dissymétrique, Nicole étant plus handicapée, plus passive et plus immature. Sophie était visiblement dans une position dominante.

Leur mère est décrite comme une forte femme qui a « *trop gardé les jumelles sous sa coupe* », dira la sœur aînée, ne les laissant jamais sortir, les empêchant de mener une vie sociale ordinaire et d'acquérir une certaine autonomie. En 1991, un accident la contraint à une hospitalisation puis, très âgée, elle va vivre en maison de repos. Les jumelles sont aidées dans leur vie quotidienne par leur sœur mais elles apprennent à se débrouiller et prennent quelques libertés par rapport aux exigences qu'avait leur mère (notamment en se différenciant par des vêtements et une coupe de cheveux différente).

Mais un an plus tard, alors qu'elles étaient sur le point de prendre leur retraite, un accident coûte la vie à Sophie. Alors qu'elles étaient toutes deux dans l'appartement et préparaient leur repas, Sophie prend feu en voulant utiliser la cuisinière à gaz et meurt sous les yeux de sa sœur. Un voisin, puis le SAMU interviennent. Nicole sera tout de suite mise sous calmants. Dans les jours qui ont suivi le drame, elle est très choquée et, toujours sous calmants, alterne état léthargique et crises de larmes, et appelle Sophie. La nuit, elle fait des cauchemars.

Nicole reprend à mi-temps son travail au CAT et fréquente un club de retraités. Son entourage s'attendait à une réaction catastrophique. Les éducateurs du CAT étaient convenus de ne pas lui reparler de ce qui était arrivé. Or, Nicole ne manifeste pas de tristesse particulière, paraît même parfois souriante. Elle donne l'impression d'aller mieux.

Mais au bout de quelques mois, son état se dégrade : elle marche de moins en moins bien. Elle bave davantage et on ne la comprend plus du tout ; elle fait de nombreuses chutes ; elle apparaît dolente, apathique et perd de la dextérité dans ses activités. Cependant, ceci n'est pas accompagné d'un vécu dépressif.

À l'occasion d'une hospitalisation pour côtes cassées après une chute, une prise de sang révèle un surdosage de son traitement. Une fois celui-ci modifié, Nicole montre une évolution spectaculaire. Elle entreprend une rééducation orthophonique qui améliore nettement son élocution, prend des initiatives, s'intéresse à de nouvelles choses et semble joyeuse. Son

entourage est unanime pour considérer que tout se passe comme si elle revivait ; sa sœur aînée parle d'un miracle...

L'examen détaillé de l'histoire de Nicole (et notamment de la chronologie des événements et des comportements présentés) ne permet pas de démêler la part respective des différents facteurs qui ont conduit à cette issue si favorable. Il est assez probable que la disparition de la tutelle maternelle, la bienveillance plus libérale de la sœur aînée, l'arrivée d'une retraite attendue, le soutien de professionnels attentifs et la modification d'un traitement inadéquat aient contribué à produire cette évolution spectaculaire. Néanmoins, il paraît évident que pour pénible qu'elle ait été, la mort de sa sœur jumelle a constitué une véritable libération pour Nicole.

◆ Une étape de l'existence

Si nous faisons l'expérience de la mort, il ne s'agit jamais que de celle des autres. La mort ne demeure toujours pour nous qu'une éventualité différée. C'est ce que rappelle Freud en soulignant le caractère irréprésentable de la mort pour l'inconscient qui la considère toujours comme improbable et l'individu comme immortel. Mais si chacun de nous reste convaincu de son immortalité, tout deuil fait penser à sa propre finitude et invite au « travail de trépas », travail psychique de préparation à sa propre disparition. La vieillesse, tout particulièrement, constitue une crise existentielle et conduit bien souvent à un travail psychique de réappropriation du passé et de réélaboration du sens de la vie.

On s'interrogeait, dès l'origine de ce travail, sur l'effet de la perte d'un proche chez une personne déficiente, sur la conscience de sa propre finitude et sur l'élaboration de questions existentielles.

Dans 18 % des cas seulement, la personne évoque la perspective de sa propre mort. Mais il y a tout lieu de penser que la réalité va probablement au-delà de ce chiffre, les équipes semblant peu portées à prêter attention à cet aspect des choses. Certaines sont même convaincues que de telles pensées ne peuvent effleurer les personnes handicapées.

La propension à évoquer sa propre mort est très directement liée au degré de perturbation puisque ce taux oscille entre 13 % chez ceux qui n'ont pas connu de perturbation et 19 % chez ceux qui sont faiblement perturbés, mais s'élève à 48 % chez ceux qui sont massivement perturbés.

On constate que l'évocation de la mort propre est rarement directe et quand elle l'est, elle est marquée du sceau de l'angoisse. Ainsi, certains l'évoquent sur le ton léger et impersonnel du « *On devra tous y passer* ». D'autres en parlent de manière plus pathétique et apparemment plus profonde comme cette jeune femme déficiente moyenne qui, après la mort de son grand-père, répétera « *Je ne veux pas mourir, moi* ». Certains s'inquiètent de ce que deviendra leur corps « *On va se faire bouffer par les vers* », « *Je veux me faire cramer* », « *Où on me mettra ?* »...

De manière plus indirecte, beaucoup semblent habités par cette préoccupation qui resurgit sous la forme de préoccupations de santé accrues : ils posent des questions sur les risques liés au tabac, sur leur propre état de santé, autour des questions de descendance et d'héritage.

Chez les plus déficients des handicapés mentaux, l'expression est tellement restreinte qu'il est impossible de savoir ce qu'il en est du sentiment de finitude. Pour certains, les événements vécus ne sont pas reconnus comme ayant des liens avec le passé et ne sont pas rattachés à un futur. Il est donc probable que les représentations de l'existence, ayant un début et une fin, soient bien amputées, ce qui rend difficilement envisageable l'hypothèse de véritables préoccupations existentielles.

Mais pour la majorité, la perte d'un être cher produit, même chez un déficient profond, une prise de conscience de la réalité de la mort et une compréhension de la « séparation » irréversible qui en résulte.

Elle peut aller bien au-delà de ce que l'entourage, même professionnel, soupçonne et bien au-delà de ce que la réaction immédiate de la personne laisse imaginer. Si de telles choses sont bien évidemment impossibles à chiffrer, il semble bien que pour

nombre de personnes handicapées (et pas seulement quand le handicap est modéré), l'expérience de la perte d'un proche constitue bien, sinon une prise de conscience, du moins un rappel que ce n'est pas le temps qui passe, mais nous qui passons...

RÉSUMÉ – LES TRACES LAISSÉES PAR LE DEUIL

Dans plus d'un tiers des cas, les équipes considèrent que le deuil semble achevé favorablement. Mais dans près de la moitié des situations, il est difficile de se prononcer.

Un quart des endeuillés présentent des perturbations une année après le décès. Il s'agit parfois de résurgences sporadiques mais plus souvent, de perturbations durables : des deuils « compliqués » chez des personnes qui ont souvent connu des disparitions successives dans leur entourage. Il s'agit, généralement, d'une réaction spécifique à la perte, vraisemblablement accentuée par la problématique antérieure. Les deuils véritablement pathologiques semblent rares.

L'épreuve du deuil peut révéler des fragilités jusque-là colmatées, mais elle produit assez régulièrement des effets maturants.

18% des endeuillés évoquent régulièrement la perspective de leur propre mort mais ils sont bien plus nombreux à se préoccuper davantage de leur santé. Si les plus démunis ont sans doute une conscience très atténuée de leur condition de mortels, il semble que la majorité des personnes handicapées aient une certaine perception du terme inéluctable de leur existence.

L'ATTITUDE DE L'ENTOURAGE

L'étude a privilégié l'hypothèse que les deuils des personnes déficientes étaient probablement très influencés par l'attitude de l'entourage. En effet, leur déficience ne leur permet pas de s'affranchir facilement de celui-ci et, en outre, l'entourage a tendance à prendre des options sur les personnes dépendantes, au mieux en fonction de ce qui leur paraît bien pour elles, au pire en fonction de leur propre logique, personnelle, familiale ou institutionnelle.

Lorsqu'il s'agit de personnes prises en charge par des structures spécialisées, le soutien procuré par l'entourage s'inscrit inéluctablement dans la problématique plus large des rapports entre familles et institutions médico-sociales, souvent complexes, parfois conflictuels.

LES FAMILLES

Cette partie de l'étude s'appuie essentiellement sur une connaissance indirecte des attitudes familiales. La plupart de ces données proviennent des professionnels⁽¹⁾. En dépit de l'effort d'objectivité accompli par les équipes, cet élément incite à la prudence dans l'analyse des résultats, compte tenu du filtre inévitable des représentations qui ne sont pas neutres à l'égard des familles.

Des familles plus présentes que prévu

Une tendance à vouloir protéger la personne handicapée était l'une des hypothèses

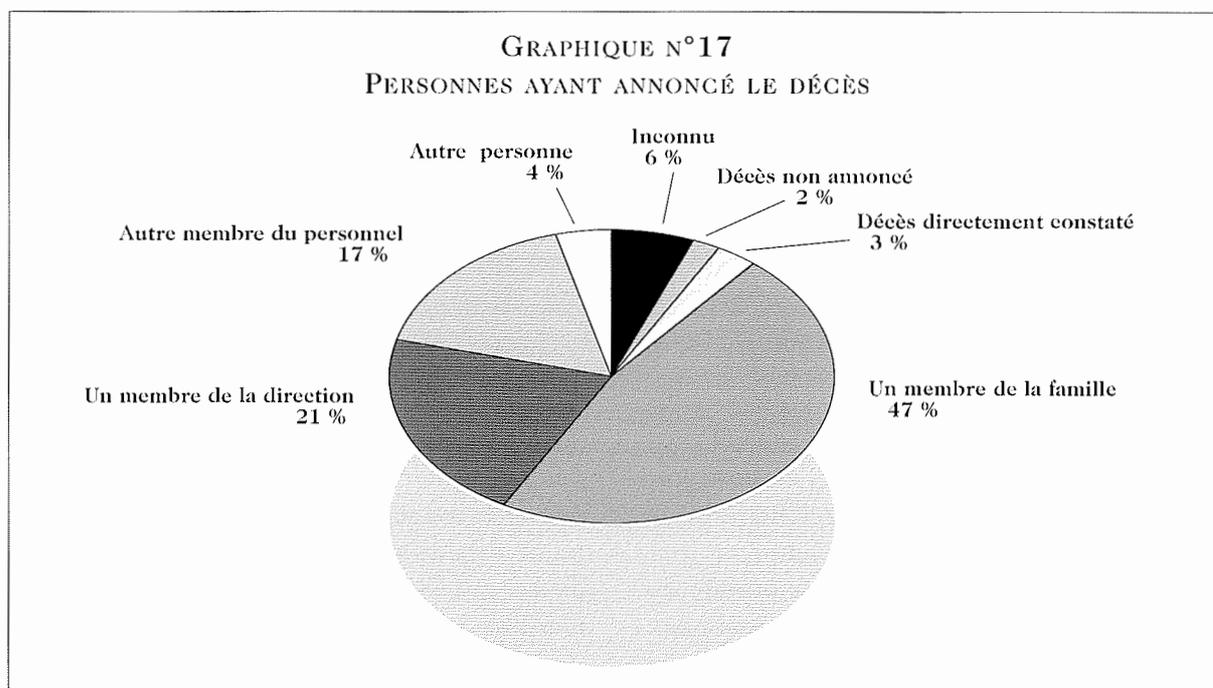
de départ, avec pour effet, de tenir à distance des obsèques la personne handicapée. Les données recueillies nuancent considérablement cela tout en soulignant l'importance de ce qui se vit et se dit dans l'intimité familiale lors d'un deuil.

◆ Une préparation souvent escamotée

On l'a déjà évoqué : l'éviction de l'intéressé est assez courante lors de la maladie qui précède le décès. Cette difficulté à parler de la mort avant qu'elle ne survienne est probablement habituelle dans les familles. Il semble ici qu'elle soit redoublée par un involontaire jeu de renvoi entre ces dernières et l'institution, chacun pensant que l'autre s'en est chargé. Des familles sont convaincues que « *ses éducateurs ont dû le préparer* », des équipes sont persuadées que « *la famille lui en a certainement parlé* », sans que l'un ou l'autre ne se donne la peine de vérifier ce qu'il en est. L'intéressé se trouve finalement relativement seul, éventuellement conscient de la gravité de la maladie mais n'ayant personne pour évoquer clairement la perspective d'une mort inéluctable.

De leur propre disparition, il semble que les parents ne parlent guère à leur fils ou fille handicapés, que ce soit « à froid » quand tout va bien, ou « à chaud » lorsqu'une maladie leur fait craindre une mort imminente. Si certains prennent des dispositions, notamment en prévoyant un placement, ou en demandant aux frères et

(1) L'enquête qui a concerné 227 décès de proches nous a conduits à rencontrer seulement 10 parents, 7 frères et sœurs, 2 compagnons de vie des intéressés et autres proches.



sœurs de s'occuper de la personne handicapée lorsqu'ils ne seront plus là, il semble bien rare qu'ils abordent directement cette perspective avec l'intéressé.

◆ Des proches porte-parole

Dans la moitié des cas, c'est pourtant la famille qui annonce la nouvelle du décès ; dans près du quart, c'est le directeur de l'établissement ou du service. Dans d'autres cas, moins nombreux, elle est annoncée par un membre du personnel (l'éducateur référent ou l'éducateur qui se trouve être de service ce jour-là). Le quart restant se répartit entre des non-réponses, des annonces effectuées par d'autres personnes, des cas où la question était sans objet puisque la personne handicapée a, elle-même, été témoin du décès et quelques cas où le décès n'a toujours pas été annoncé à l'intéressé.

L'annonce effectuée par la famille n'est pas toujours spontanée : on signale que des proches n'ont annoncé la nouvelle que sur le conseil, parfois insistant, de l'institution. Toutefois, si les équipes sont hostiles à l'idée que l'on puisse tenir la personne handicapée dans l'ignorance, elles ne considèrent pas nécessairement que cette tâche appartienne à la famille. Elles acceptent facilement que la famille leur délègue ce rôle de messager.

Dans un tiers des cas, la famille a cherché à prévenir directement la personne handicapée. Dans 26 % des cas elle prévient l'institution, sans forcément demander que l'information soit immédiatement transmise à la personne handicapée. Dans 19 % des cas, la famille a initialement souhaité cacher l'information à la personne handicapée ou tout au moins en différer l'annonce.

Il arrive que la nouvelle parvienne à l'institution par l'intermédiaire de la personne handicapée elle-même ou indirectement. Quand les liens sont très distendus avec la famille, il arrive également que nul ne soit prévenu et que le décès soit tardivement porté à la connaissance des équipes par annonce dans le journal ou par un cabinet de notaire en vue d'établir la succession.

42 familles ont initialement souhaité taire le décès. Leur réticence évolue la plupart du temps vers une annonce soit par la famille elle-même, soit par l'institution dans 27 % des cas. Il semble donc que la réticence initiale, relativement forte, ne corresponde ni à une véritable volonté de cacher l'information, ni à un désengagement.

Dans la formulation même de l'annonce, de nombreuses familles semblent avoir recours à des expressions imagées (telles que « *il est monté au ciel* », « *il est parti*

rejoindre un tel »). Parfois, la mort est suggérée de manière laconique. Certaines familles préfèrent se reposer sur l'idée « *qu'il comprendra en voyant la maison vide* », ou bien refusent de le dire d'emblée et pensent « *qu'on lui annoncera petit à petit* ». Ceci ne semble pas faire obstacle à la compréhension de l'événement, même chez des personnes lourdement handicapées. Toutefois, ceci rend d'autant plus nécessaire une reprise du message par les professionnels afin de s'assurer de sa réelle saisie.

Lorsque la personne déficiente est en voyage au moment du décès de l'un des siens, la famille hésite souvent à la prévenir, craignant que personne ne soit à même de l'aider sur place et renonce souvent à la rapatrier rapidement. Il en résulte que l'intéressée n'apprend la nouvelle qu'à son retour, l'enterrement ayant déjà eu lieu.

◆ **La volonté de faire participer ou la tentation de tenir à distance**

Concernant la participation de la personne handicapée aux rites funéraires, les familles s'avèrent très partagées. Dans 42 % des cas, elles y sont favorables. Dans 30 % des cas, elles sont hostiles à la moindre participation aux rites funéraires. Dans onze situations, l'équipe est parvenue à faire évoluer l'avis initial de la famille.

Pour certaines d'entre elles, cette participation va de soi puisque la personne handicapée était systématiquement associée aux événements familiaux. Si elle ne l'était pas, les proches considèrent qu'ils doivent y convier l'intéressée, comme si l'irréversibilité de la mort justifiait une mesure exceptionnelle. D'autres familles hésitent, tiraillées entre l'espoir « *qu'il comprenne qu'il [le défunt] ne reviendra pas* », et un souci de protection, imaginant que leur devoir est de lui épargner de telles scènes. Il s'agit, souvent, autant de protéger les proches qui redoutent d'avoir à gérer des comportements déplacés que de protéger la personne handicapée elle-même. En cela,

les proches acceptent souvent avec soulagement qu'un membre de l'institution accompagne la personne handicapée.

Les familles qui opposent un veto catégorique invoquent en général un deuil précédent qui s'est avéré perturbant pour l'intéressé. La propension des familles à s'opposer semble d'autant plus élevée que le sujet présente des troubles de comportement associés. Par contre des réactions émotives fortes lors de l'annonce du décès ne semblent pas amener les familles à évincer la personne handicapée des obsèques.

La volonté des familles d'associer la personne handicapée aux obsèques s'avère très liée au niveau de déficience. Un déficient léger a, environ, une chance sur deux que sa famille souhaite l'associer aux rites funéraires, un déficient moyen a, à peine, une chance sur trois, alors qu'un déficient profond n'en a guère qu'une sur cinq.

La volonté d'associer la personne handicapée varie aussi en fonction du défunt (54 % des familles y sont favorables quand c'est le père qui décède, 47 % quand c'est la mère et 33 % quand c'est un frère ou une sœur). Plus la personne handicapée était proche du défunt, plus la famille accepte qu'elle participe aux rites funéraires.

De la difficulté d'en parler

On s'attendait presque à trouver des parents pensant que leur fils ou fille ne leur survivrait pas ou ressentirait un chagrin inconsolable. Or, l'impact affectif du décès semble peu préoccuper les familles qui ont obtenu une place pour leur enfant en institution, comme si la sécurité institutionnelle, gommait toute anticipation des effets psychologiques d'une disparition, même importante à leurs yeux.

Les personnes déficientes : une énigme pour leurs proches

Fréquemment, la personne handicapée semble constituer une véritable énigme pour ses proches. Souvent pour la décrire,

les interlocuteurs ont oscillé entre des clichés (du type « *Vous savez bien comment ils sont ces gens-là, plutôt centrés sur leur petit univers* ») et l'expression d'un désarroi devant la difficulté ou l'impossibilité de comprendre ce qu'ils pensent et ressentent. Ainsi, ce père qui, pour décrire l'impression d'impénétrabilité que lui donne sa fille, psychotique déficiente légère, emploie l'expression de « *rideau de fer* ».

Lors d'un décès, le fait que nombre de personnes handicapées soient peu loquaces et posent peu de questions étonne mais soulage l'entourage. Les parents peuvent, à la fois, déplorer le manque de communication avec leur fils ou fille handicapé(e) et en même temps s'en accommoder. On entend dire : « *Dans un sens, c'est une bonne chose qu'elle ne se rende pas bien compte* », « *Je préfère ne pas en parler de peur qu'elle déforme les choses dans son esprit* ». Des parents âgés, usés parfois, ne semblent plus avoir le ressort nécessaire pour affronter une évolution, éventuellement régressive, de la personne handicapée.

Le parent survivant peut prendre mal l'impassibilité de la personne handicapée : « *Je ne l'ai jamais vu pleurer son père, ou même simplement être triste. À son retour, c'était comme si de rien n'était, alors que quand il est contrarié, ça se voit, il devient tout blanc* ». « *Il me parle de ce qu'il fait au CAT mais il ne s'intéresse pas vraiment à moi, vous savez. J'ai l'impression qu'il y a un peu d'égoïsme, ils sont un peu tournés vers eux, les handicapés* »...

La difficulté à communiquer lasse l'entourage qui semble renoncer à comprendre, voire parler à la personne handicapée. Ainsi, souvent les proches ne cherchent pas beaucoup à savoir ce que l'intéressée a compris : « *On ne peut pas se mettre à sa place* » devient un leitmotiv.

Les proches semblent sous-estimer les capacités émotionnelles et intellectuelles de la personne déficiente ou, à l'inverse, lui prêtent une capacité à comprendre sans que les choses soient dites : « *On n'a pas eu besoin de donner des détails, elle a tout compris, c'est pas la peine de lui faire un*

dessin ». Que l'on fasse l'hypothèse que leur entendement est trop limité pour comprendre ou que l'on suppose qu'ils comprennent à demi-mot, le résultat est le même : on s'épargne de dire ouvertement les choses.

Parler de la mort

Les faits sont donc souvent voilés, les explications sommaires et, surtout, les sentiments peu montrés, les proches ne s'autorisant guère à pleurer devant la personne handicapée.

Certes, cette difficulté à parler de la mort et des affects qu'elle suscite rejoint l'habituelle réserve de nos contemporains mais cette discrétion socialement constituée semble redoublée par un interdit : s'épancher devant une personne handicapée, réputée plus fragile et incapable de comprendre. Certains disent avec fierté que, quoi qu'il leur en ait coûté, ils ont pris soin de ne pas pleurer devant la personne handicapée, comme s'ils voulaient montrer qu'ils sont à la hauteur de la situation. Mais, il est aussi frappant de noter le nombre de milieux familiaux où l'on s'épanche peu, où les sentiments ont peu droit de cité, où règne même une grande froideur relationnelle et une censure des affects, notamment chez des familles de psychotiques.

Ces éléments incitent à penser que l'accompagnement est, peut-être, au moins autant à faire auprès de l'entourage que de la personne handicapée elle-même afin d'aider les proches à oser vivre et partager des choses avec la personne handicapée lors d'un tel événement.

Les proches, surtout s'il s'agit d'un parent perdant un de ses propres parents, sont bien évidemment aux prises avec leur propre deuil. Bouleversées, désorientées, ces familles ne disposent pas toujours d'un entourage qui leur offre un soutien adéquat. Nombre d'entre elles d'ailleurs se révèlent assez isolées socialement.

Parfois, des familles très éprouvées cherchent à se décharger d'une partie de leur fardeau auprès des professionnels des institutions qui s'occupent de la personne handi-

capée. Cette demande d'aide explicite n'est pas nécessairement facile pour les institutions qui ne savent pas toujours déterminer ce qui est de leur ressort.

Des promesses difficiles à tenir

Le deuil enclenche une véritable épreuve de vérité à l'égard de la solidité des liens familiaux.

De bonne foi, des frères et sœurs veulent renouer avec la personne handicapée, dans une logique qui frise parfois la réparation. L'écart se révèle bien souvent grand entre ce qu'ils disent vouloir faire pour elle et ce qu'ils accomplissent réellement. La promesse de maintien des liens, voire de remplacement de la présence du défunt auprès de la personne handicapée, s'avère souvent à l'usage trop lourde à tenir pour les intéressés qui culpabilisent alors de ne pas être à la hauteur de l'engagement qu'ils ont pris. On assiste alors à des expériences décevantes pour la personne déficiente, ce qui bien évidemment redouble cruellement le sentiment d'abandon que le décès lui-même avait produit.

Les rapports entre familles et institutions

L'empreinte du passé

Les familles tiennent fréquemment des propos élogieux sur l'aide fournie par les institutions à l'occasion d'un deuil : elles manifestent une grande confiance envers les établissements surestimant, parfois, ce qui s'y fait. Elles sont particulièrement sensibles à certains gestes : la participation de membres de l'institution aux obsèques, l'envoi d'une couronne de fleurs ou un message de condoléances chaleureux.

En général, elles semblent bien accepter les conseils des professionnels sur l'attitude à adopter à l'égard de la personne handicapée. Quand un véritable dialogue s'est instauré, les familles, initialement réticentes, se sont souvent laissées convaincre d'informer et d'associer la personne handicapée.

Mais les échanges sont toujours héritiers du type de rapports que l'équipe a préala-

blement su instaurer avec les parents et restent parfois marqués du sceau de la méfiance, de la rivalité ou de l'incompréhension mutuelle.

Par-delà les professionnels qui s'occupent de la personne handicapée au moment où survient le décès, ces relations gardent vraisemblablement l'empreinte des rapports encore plus anciens entre professionnels et parents lors de la découverte du handicap, ensuite entre les parents et les différentes institutions spécialisées.

On sait combien, à tort ou à raison, les griefs des parents peuvent être nombreux à l'encontre des professionnels. Cette hostilité chez les parents est parfois prise au premier degré par des professionnels qui entretiennent un rapport de suspicion et de mise à distance parfois maladroit. L'on enjoint les parents de confier « les yeux fermés » leur enfant aux spécialistes pour mieux leur reprocher ensuite leur éventuel retrait. En caricaturant à peine, on sait bien que s'ils se montrent distants, on leur fait procès d'être « démissionnaires », et s'ils se montrent attentionnés, on dénonce une surprotection au moindre comportement affectueux.

Le rapport entre familles et institution lors d'un deuil s'inscrit dans la problématique des projets institutionnels qui, visant l'autonomie des adultes handicapés, tentent d'opérer une prise de distance entre la personne handicapée et ses proches. Dans les foyers, ce « sevrage » passe, notamment, par un espacement des retours en famille : l'institution se substitue au rôle qu'assurait auparavant la famille sur le plan matériel et, pour certains, elle encourage une maturation relationnelle et la diversification des investissements affectifs.

Comment les équipes acceptent-elles que la personne handicapée réintègre sa famille dans les moments forts du deuil et jusqu'où acceptent-elles qu'un deuil vienne reconstruire des liens qu'elles avaient cherché à distendre ? Elles redoutent que le décès amène les proches à réinvestir la personne handicapée qui, dans un mouvement régressif, retournerait dans un cocon familial. Il

n'est pas exclu que les équipes vivent comme un échec le fait que la perte d'un proche affecte intensément la personne handicapée... ou que les personnes handicapées ressentent qu'elles ont intérêt à ne pas montrer un attachement trop vif, et donc un deuil trop important.

Compte tenu du déséquilibre entre le nombre de places offertes par les institutions et la demande, ces rapports s'inscrivent aussi dans une situation de dépendance pour les parents qui peuvent se sentir « captifs » de l'institution qui leur a fait la « grâce » d'accueillir leur enfant. Soulagés d'avoir obtenu une place, ils s'estiment redevables et craignent, notamment en cas « d'inconduite » de l'intéressé, une remise en cause de ce qu'ils vivent comme « une chance ». Cette position d'assujettis les met

dans une situation peu propice à l'établissement d'une relation saine et équilibrée avec l'institution.

Pourtant, dans 41 % des cas, les équipes estiment tout de même que les familles ont joué un rôle positif pour la personne handicapée, dans 33 % des cas un rôle neutre, dans 11 % des cas un rôle négatif et dans 4 % un rôle à la fois positif et négatif. Compte tenu des exemples recueillis, selon les équipes, dans lesquels les familles jouaient un rôle néfaste, on aurait pu s'attendre à des résultats nettement plus sévères. Cet écart entre la représentation globale des familles qu'ont les équipes, et les résultats obtenus par l'examen de situations précises, traduit le caractère négatif des images que les professionnels projettent sur l'entourage familial.

RÉSUMÉ - L'ATTITUDE DES FAMILLES

Globalement, lors d'un deuil, les familles tiennent moins à distance les personnes handicapées et se déchargent moins sur les institutions que les premiers échos le laissent penser. Toutefois, la mise à l'écart des intéressés est fréquente lorsqu'une maladie grave surgit et il semble bien rare que des parents abordent avec leur enfant handicapé la perspective de leur propre disparition. Il arrive régulièrement que familles et institutions se reposent l'une sur l'autre, chacune étant convaincue que l'autre a préparé l'intéressé à cette perte alors qu'il n'en est rien.

Lorsque le décès survient, près d'une famille sur cinq est tentée de cacher la nouvelle ou d'en différer l'annonce mais les situations où le secret est maintenu sont finalement exceptionnelles. Dans presque un cas sur deux, c'est la famille qui annonce le décès à la personne handicapée. Mais cela semble d'autant plus difficile pour elle que la déficience est importante.

Les proches sont partagés quant à l'opportunité d'associer la personne handicapée aux obsèques : pour certains cela va de soi, pour d'autres, c'est impensable. Nombreux sont ceux qui hésitent, redoutant d'avoir à gérer des comportements déplacés à un moment où ils seront peu disponibles. 30 % des familles sont hostiles à cette participation, mais certaines se laisseront convaincre par les équipes qui offrent leur soutien.

La majeure partie des proches sont en difficulté pour communiquer à propos d'un décès avec la personne handicapée. L'habituelle réserve de nos contemporains sur de tels sujets semble redoubler, comme si une sorte d'interdit les obligeait à taire leurs sentiments devant une personne déficiente, considérée comme fragile. Aux prises avec leur propre deuil, les familles redoutent souvent de perdre la maîtrise de la situation. Dans leur détresse, certaines, particulièrement isolées se tournent parfois vers les institutions qui accueillent leurs enfants pour trouver du réconfort.

Dans l'ensemble, les familles semblent bien accepter les conseils des professionnels sur l'attitude à adopter à l'égard de la personne handicapée. Les propos élogieux à l'égard de l'aide

fournie par les institutions ne sont pas rares. Mais les relations préalablement nouées entre familles et institutions sont souvent teintées de méfiance, de rivalité et d'incompréhension mutuelle, ce qui entrave la mise en place d'un dialogue approfondi avec les proches. En outre, les professionnels ont des représentations volontiers négatives des familles. Celles-ci, conjuguées au fait que les projets d'autonomisation des adultes handicapés encouragent leur affranchissement à l'égard des liens familiaux, pèsent sur les relations entre familles et équipes.

LES ATTITUDES DES PROFESSIONNELS

Bien que cette étude ait pris en compte l'avis de familles sur l'attitude des équipes, cette analyse s'est opérée, pour l'essentiel, à partir de ce que les professionnels déclarent faire, dire et penser. Mais, jouant assez largement le jeu de l'autocritique, ils ont fourni de précieux éléments pour apprécier l'état des pratiques et des réflexions.

De nombreuses équipes ont dit combien le principe même de l'enquête les a interrogées et comment elles ont remodelé leur approche du problème.

La réflexion des équipes

Globalement, le contraste apparaît singulier entre, d'une part, la « bonne volonté » des professionnels et la qualité de leurs intuitions, et, d'autre part, la relative faiblesse de l'outillage dont ils disposent pour élaborer leurs pratiques d'aide aux endeuillés.

◆ Une enquête bien accueillie

La réflexion des professionnels sur le vieillissement de la population a très certainement préparé le terrain. Parce qu'elles affrontaient des situations concrètes de décès d'un résident ou de deuil chez des personnes handicapées, quelques structures avaient déjà mené une réflexion collective sur ces questions, entamé une sensibilisation du personnel, voire commencé à élaborer une « politique » en la matière⁽²⁾.

L'enquête qui aurait pu sembler austère a suscité un intérêt d'une ampleur inattendue chez les professionnels. Loin d'être occultée, la question du deuil préoccupe de nombreuses équipes qui s'interrogeaient sur leurs pratiques. L'envie de faire autrement, sans savoir comment s'y prendre, a été fréquemment exprimée.

Il existe, chez les professionnels, un consensus sur le fait de ne pas cacher la vérité aux personnes handicapées et sur l'importance de les associer à cette étape de la vie familiale⁽³⁾.

Mais la nouveauté relative de cette question mène à des pratiques fort diverses dont les fondements sont peu élaborés. Les arguments qui les supportent sont souvent hésitants, le traitement des situations s'opérant au cas par cas, sans ligne de conduite clairement établie.

◆ Une mise en perspective nécessaire

Le taux de non-réponses à certaines questions montre que le réflexe de collecter les informations liées à un deuil n'est pas acquis. Or, cela semble un support indispensable à toute réflexion sur la manière de soutenir un endeuillé.

Dans 27 % des cas, par exemple, l'équipe ignore comment la personne handicapée a réagi en apprenant le décès. Ce chiffre correspond pour une partie aux situations où l'annonce s'est faite dans la famille, l'équipe n'ayant alors pas nécessairement été informée de la manière dont la personne handicapée a réagi. Mais elle n'a pas forcément

(2) Au moment où ce travail démarrait, 4 institutions (sur les 88 enquêtées dans notre région) avaient entamé un travail à ce sujet, sous forme de réflexion avec le psychologue de l'établissement, d'intervention d'un formateur extérieur ou, pour l'une d'entre elles, par la rédaction d'un protocole de recueil d'avis des familles et d'une « conduite à tenir » en cas de décès d'un des résidents.

(3) Il s'agirait d'une position très « évoluée » par rapport à ce qu'on comprend des pratiques ayant lieu ailleurs. La maigre littérature existant à ce sujet laisse plutôt penser que l'attitude d'occultation est le réflexe habituel des équipes.

cherché à s'en enquérir. Le fait que les réactions restent inconnues dans un certain nombre de situations où l'annonce a été effectuée par l'institution (9 %), laisse penser que l'observation a été défailante.

Mais souvent, il semble que ce n'est pas tant l'observation initiale qui laisse à désirer que la consignation des observations dans les dossiers. La difficulté à reconstituer ce qui s'est passé lors de récents décès et, plus largement, les lacunes dans l'histoire des personnes traduisent une considérable déperdition de l'information.

Des dossiers souvent lacunaires

Les principales anomalies sont les suivantes :

- Il manque parfois des informations élémentaires sur la situation familiale : composition de la famille, activité professionnelle des parents, chronologie des épisodes importants de l'histoire familiale.
- L'anamnèse se révèle souvent parcellaire. Elle rend par conséquent difficile toute analyse de la généalogie des troubles, toute dissociation entre handicap primaire, secondaire et tertiaire et donc toute reprise sérieuse de l'étiologie de la (ou des) déficience(s).
- Le parcours institutionnel est en partie méconnu : la durée de la scolarisation en milieu ordinaire, l'âge et les circonstances de l'orientation en milieu médico-social, l'accueil en internat ou en externat, les éventuels placements⁽⁴⁾.
- Il manque souvent une description fine des troubles : les niveaux de déficiences sont parfois flous (avec des QI non calculés ou non actualisés). L'analyse en termes de déficience, incapacité et désavantage

dans les différents domaines est rarement effectuée. Des symptômes sont consignés mais sans datation ni circonstances d'apparition. Il y a très peu d'éléments sur la manière dont la personne se perçoit, son degré de conscience de son handicap, sa perception de ce qui l'entoure.

Ces lacunes semblent s'expliquer par divers phénomènes qui parfois s'additionnent :

- Il arrive que l'information disparaisse par pans entiers quand le personnel change. C'est tout particulièrement le cas lorsqu'un directeur, un chef de service ou un éducateur référent se trouvent dépositaires de beaucoup d'éléments. Ces informations n'ayant jamais fait l'objet d'une transcription écrite, l'information s'évanouit lors de leur départ sans que personne n'y prenne garde.
- Les dossiers ne sont pas nécessairement bien tenus. Des documents non datés, non signés ou illisibles, des observations trop discontinues et consignées sans faire mention de leur contexte font que nombre de pièces sont difficilement exploitables. En dépit de leur épaisseur, certains dossiers ne fournissent que des éléments épars, non reliés entre eux, sans véritables travaux de synthèse qui mettraient en perspective différents aspects du dossier (le projet individuel figure rarement)⁽⁵⁾.
- La vacuité des dossiers ne relève d'ailleurs pas forcément d'une simple négligence mais parfois d'une volonté délibérée dans un secteur où le « syndrome de l'étiquette » est prégnant et le rapport à l'écrit ambigu⁽⁶⁾.

(4) Par exemple, en cas de réorientation d'un CAT vers un foyer occupationnel, tous deux gérés par la même association, le dossier n'est pas nécessairement transmis à l'équipe qui prend la suite et il arrive que l'on ne sache quasiment rien de l'évolution antérieure.

(5) Lors des rencontres avec les équipes, nous avons assez souvent dû effectuer un important travail pour « recoller les morceaux » en faisant appel à la mémoire de chacun avec ce que cela comporte d'aléatoire, car fluctuant selon les personnes présentes et la fidélité de leurs souvenirs, et parfois, au fil de la discussion, la découverte inopinée d'éléments d'informations importants ou, soudain, la mise en parallèle de faits intéressants.

(6) On oppose volontiers le secret professionnel à la communication de pièces écrites entre équipes. Quand des pièces sont transmises, elles sont parfois archivées sans servir de support de travail aux praticiens ou détruites à l'arrivée en structure adulte « pour que le passé ne pèse pas ». Les institutions se comportent parfois comme si elles étaient propriétaires (et non simple dépositaires) des dossiers des usagers. Si cette transmission n'est bien évidemment pas à organiser à l'insu des familles et des intéressés, il faudrait probablement réfléchir aux modalités concrètes de cette communication car faire table rase du passé d'un sujet en méconnaissant son histoire pose problème.

Ces défaillances débordent sur la question des représentations que les professionnels se font des personnes dont ils s'occupent. La description que les acteurs font de la personne handicapée sans rouvrir le dossier est parfois aléatoire : selon l'un ou l'autre, occupant pourtant la même fonction, on obtient des portraits sensiblement différents. Les descriptions spontanées privilégient la « photo » au détriment du « film » qui restituerait la photo dans un panorama plus large. Du coup, des aspects apparemment anecdotiques sont saillants alors que des aspects plus fondamentaux jugés accessibles sont négligés.

◆ Saisir la portée de l'événement

Alors que les équipes sont le plus souvent respectueuses de l'endeuillé, on constate une difficulté à saisir le sens des comportements manifestés et à appréhender la portée de la perte pour la personne handicapée.

Bien évidemment, des facteurs cliniques inhérents à la déficience y participent fortement. Mais le manque d'informations et d'analyse sur la nature de la relation entre l'endeuillé et le défunt (vite résumée en « relation fusionnelle », relation « normale » ou « indifférence ») intervient également.

Le manque d'espaces d'élaboration des matériaux est également en cause, redoublé par la carence des repères théoriques. Les choix de pratiques semblent davantage s'appuyer sur les habitudes de travail ou des positions de principe des équipes que sur des observations cliniques.

Hormis les auteurs classiques qui se sont essentiellement intéressés aux enfants déficients intellectuels et les cognitivistes qui abordent le problème sous un angle très limité, il existe peu de matière concernant la vie affective des personnes déficientes intellectuelles adultes. De leur côté, les institutions font peu d'effort de théorisation. Des professionnels renoncent, peu ou prou, à utiliser des modèles théoriques pour décrypter les observations quotidiennes afin de leur donner du sens au profit d'un

empirisme guidé par l'opérationnalité immédiate.

Une formation et un soutien insuffisants des équipes

La plupart des acteurs professionnels se disent insuffisamment préparés à affronter ces situations de confrontation à la mort.

Historiquement, le secteur de l'éducation spécialisée s'est constitué en référence aux enfants handicapés et inadaptés. La problématique des adultes a fait plus tardivement son entrée. Par tradition, les formations des éducateurs restent centrées sur l'enfant, même si les questions touchant aux adultes – y compris les problèmes liés au vieillissement – y sont maintenant bien présentes. Mais le deuil lui-même n'y a guère de place. De plus, les nouveaux programmes privilégient des approches comportementalistes et cognitivistes, ce qui éloigne de la problématique du deuil dans sa globalité et des processus psychiques sous-jacents. Paradoxalement, ce sont peut-être les aides médico-psychologiques, dont le niveau de qualification est modeste, qui sont les mieux préparés. Au cours de leur formation, elles sont amenées à aborder les problèmes de fin de vie dans le cadre d'un module de gérontologie.

Le seul fait d'être plus régulièrement confrontées à ces questions produit, bien évidemment, une maturation des équipes. Mais nombreuses sont celles qui conviennent que bienveillance, sollicitude et bon sens ne suffisent pas pour faire face à ces situations. « *On affronte de manière très empirique ces situations et on vit ces moments avec beaucoup d'interrogations et d'incertitude* ».

Les professionnels ont une demande importante d'informations sur les réactions des déficients à la perte d'un proche, d'une meilleure connaissance des processus du deuil et de leur interaction avec la déficience. Ils ont surtout besoin d'apprendre à trouver les mots justes pour reconforter et d'être aidés afin de surmonter leurs réticences, notamment leur peur de faire souffrir l'intéressé. Pour ne pas évacuer trop vite ces évé-

nements et offrir une aide adéquate, c'est essentiellement du temps pour travailler collectivement ce type de questions et le soutien d'un tiers qui sont le plus souvent réclamés.

Quand on mesure l'importance de l'implication des praticiens, on comprend que les équipes insistent. Ce soutien existe souvent, mais il ne paraît pas toujours adapté. Les réunions d'équipes sont fort précieuses mais les problèmes organisationnels y occupent une place importante et le jeu des rapports interpersonnels n'y favorise pas toujours une prise de parole « libre » sur des sujets délicats. Les psychologues des établissements accomplissent, pour leur part, un important travail sous forme d'une aide à l'analyse de la pratique mais leur disponibilité reste bien limitée. Quant aux pratiques de supervision avec un tiers extérieur (de type « groupe Balint »), elles sont exceptionnelles.

On constate, par ailleurs, des conduites institutionnelles d'évitement. Le sujet de la mort est abordé uniquement lorsque les circonstances y contraignent et non de manière sereine, en dehors de toute urgence. Confrontés à un sentiment de fragilité et d'impuissance, les professionnels se sentent alors parfois bien seuls pour faire face à des situations humainement difficiles.

◆ La forte implication des professionnels

À l'instar de ce qui se passe à l'égard de la mort dans l'ensemble de la société, les professionnels sont souvent mal à l'aise lorsqu'il s'agit de préparer une personne handicapée à la perte d'un proche ou de l'accompagner au cours de son deuil. Il s'agit de questions dérangeantes qui suscitent des affects importants et mobilisent des représentations chargées de nos propres expériences. Si cette forte implication des professionnels peut constituer un atout, elle peut aussi produire, si elle est mal élucidée, des effets néfastes.

La tentation de se voir dans l'autre

La dimension projective est patente lorsque le praticien fonctionne en s'atten-

dant à ce que la personne handicapée vive ce qu'il a lui-même vécu lors de la perte d'un être cher, ou ce qu'il imagine qu'il ressentirait dans de telles circonstances. Le malaise survient alors quand ce que l'intéressé manifeste s'en écarte trop. Projetant leurs propres représentations du deuil, les professionnels peuvent anticiper une catastrophe alors que ce n'est pas forcément vécu comme telle par l'intéressé. Ceci fait courir le risque de plaquer immédiatement sur la personne déficiente un effet d'attente sans lui laisser le temps de montrer comment elle vit l'événement.

Les représentations de ce que doit être un deuil, combinées aux représentations de ce que sont les personnes handicapées produisent de puissantes attentes dans une logique du « tout ou rien » : on s'attend au pire et on pronostique un impact cataclysmique, ou bien l'on pense que l'événement sera sans portée. Or, ces pronostics s'avèrent régulièrement contredits par les faits.

Un chagrin convoqué et normalisé

D'une manière générale, les équipes institutionnelles « s'approprient » les personnes déficientes et exercent plus ou moins consciemment un pouvoir dans une relation dominant/dominé. Prenant le relais des familles, parfois en rivalisant avec elles, les équipes imposent leurs propres règles de fonctionnement mental aux personnes déficientes intellectuelles, y compris dans leur rapport avec la mort. Dans un certain nombre de cas, les institutions font tampon, réprimant, malgré elles, les manifestations du deuil.

Il est possible que, sensibles au risque que leur entourage déprime, les personnes handicapées « protègent » les éducateurs des sentiments tristes qui les habitent. Les équipes vivent toujours peu ou prou dans le phantasme de rendre les gens heureux, de ne procurer que du bien-être et de gommer le malheur.

Parfaitement aptes à intégrer dans une large mesure le non-dit institutionnel, les endeuillés handicapés autoencensureraient,

ainsi, leurs affects pour ne pas affliger les équipes⁽⁷⁾.

Dans d'autres cas, l'expression des affects de tristesse est encouragée mais elle est très « normée » : elle doit rester dans des limites assez précises quant à son intensité, sa nature et sa durée. Alors que le deuil est, par définition, un processus long et chaotique, la persistance de ses manifestations au-delà de quelques mois tend à paraître anormale, comme si cela mettait en échec les équipes dans l'accompagnement qu'elles prodiguent à l'endeuillé.

Si elles sont soulagées de ne pas avoir à affronter la déstabilisation de la personne handicapée, certaines équipes acceptent mal une indifférence apparente qui, à leurs yeux, la déshumanise. Des professionnels s'indignent même devant certaines attitudes hors normes. Lorsque la personne handicapée s'exprime peu, passe « du coq à l'âne » ou évoque assez crûment les bénéfices qu'elle tire de la perte, les professionnels y voient de l'insensibilité ou un manque d'authenticité des affects. Bridant alors leurs sentiments de compassion les plus élémentaires, ils ont du mal à prendre en considération les moments de vraie tristesse.

Lorsque les deuils réactivent des tendances obsessionnelles, hystériques, ou encore abandonniques, on suspecte parfois la personne handicapée de « profiter » du deuil pour laisser libre cours à sa pathologie. La méconnaissance des processus ordinaires du deuil peut faire reprocher à la personne handicapée de manifester son ambivalence à l'égard du défunt, son agressivité à l'égard de l'entourage ou sa culpabilité. Les dimensions moralisatrices et normatives l'emportent alors sur l'approche clinique et théorique du problème⁽⁸⁾.

Alors que la perte d'un être cher peut constituer un drame pour certains endeuillés, l'événement est toujours pris dans un sens

négatif. On cherche alors à « dédramatiser », c'est-à-dire à désamorcer la charge émotionnelle en banalisant l'événement ou en relativisant son importance.

Aux prises avec leurs propres soucis, les professionnels peuvent être tentés de déployer un « réflexe sédatif ». La hantise de devoir affronter un surcroît de perturbations conduit alors à calmer les symptômes à tout prix.

Des représentations négatives

La mort d'un proche est considérée par les équipes comme un événement insurmontable. Elle fait l'objet d'une approche souvent négative : elle n'est jamais envisagée comme une crise pouvant avoir, par-delà le chagrin initial, des effets maturants. Les vertus éventuellement positives du deuil étant largement sous-estimées, on se contente de chercher à « amoindrir le choc » et « limiter les dégâts » sans saisir l'occasion de travailler avec l'intéressé sa manière d'être, son rapport à lui-même et aux autres.

Ces représentations s'enracinent probablement dans l'image que les équipes ont bien souvent des personnes dont elles s'occupent. « *Les considérer comme des adultes* » présente l'incontestable avantage de s'opposer aux représentations parentales qui peuvent cultiver la dépendance, en affirmant qu'un adulte, même profondément handicapé, n'est pas un éternel enfant. Mais, ce modèle a pour revers d'être souvent associé à une image restrictive de l'adulte. Ainsi, l'usage fait du terme d'adulte renvoie à une conception relativement figée de l'être concerné : on ne croit plus au potentiel de développement de la personne, toute dimension thérapeutique ou pédagogique ayant trouvé sa place et son éventuelle efficacité dans l'enfance.

Du coup, l'expérience du deuil est appré-

(7) Ce phénomène est très fréquent chez les enfants qui peuvent « protéger » leur entourage en taisant leur chagrin. Exprimer sa souffrance, nécessite quelqu'un de solide pour recueillir cette parole ; si l'entourage « ne tient pas la route », l'enfant peut s'enfermer dans un certain mutisme à cet égard, les parents se montrant alors tout surpris d'apprendre que leur enfant en parle à l'extérieur alors qu'il n'en parle pas à la maison.

(8) Ce faisant, les professionnels commettent les erreurs habituelles que tout leur entourage, attentionné mais peu informé, peut faire face à un endeuillé.

hendée comme quelque chose qu'il faut neutraliser pour restituer la personne dans son état antérieur. Rien de bon ne pourrait en résulter. Alors que le deuil constitue une crise réorganisatrice qui, en dépit (et grâce à) des affects pénibles et au bouleversement vécu, peut déboucher sur d'importants réaménagements de la vie pulsionnelle et une redéfinition des rôles social et familial.

Des sentiments trop intimes pour être partagés

Les équipes, si promptes à dénoncer les attitudes de surprotection des familles, font parfois de même. Certains professionnels, par peur de réveiller des troubles du comportement ou par réticence à « remuer le couteau dans la plaie », temporisent, édulcorent ou occultent l'événement.

D'autres confient leur peine à trouver les mots justes. De manière rétroactive, d'autres encore regrettent de s'être abstenus, paralysés par la crainte de faire plus de mal que de bien.

Chez des professionnels habitués à côtoyer diverses manifestations psychopathologiques, le chagrin paraît parfois plus difficile à aborder que l'angoisse, plus familière. La sensation de faire du « voyeurisme » a été évoquée par certains. Parler de la souffrance morale paraît impudique, comme si ces sentiments relevaient d'un registre d'intimité inhabituel. Cela conduit à se demander ce que, hors de tout deuil, les personnes handicapées expriment ordinairement de leurs chagrins et comment les professionnels accueillent ces émotions. Ces peines ordinaires seraient-elles « pathologisées » en étant systématiquement « converties » en angoisse ?

Pour le praticien, l'expérience du suivi d'un endeuillé réinterroge l'articulation entre la dimension personnelle et la dimension professionnelle. Apparemment, la « posture professionnelle » l'emporte. Il semble y avoir peu d'évocations, encore moins d'épanchements, de la part des professionnels à propos de leurs propres expériences de deuil. Les rares qui ont dit l'avoir fait, semblent s'y être livrés « à leur corps défen-

dant ». Ce qui tendrait à prouver que de tels partages ne sont guère autorisés par les modèles en vigueur, tacites, puisque nul n'a su expliquer les fondements d'un tel interdit.

Dans l'univers professionnel, les repères moraux et les préoccupations spirituelles n'ont guère de place (hormis de consensuelles valeurs d'altruisme, de générosité, de dignité) et sont plutôt renvoyés à la sphère intime des convictions ou quêtes personnelles. Il ne semble guère licite d'en débattre avec les personnes handicapées, pour autant qu'un tel « débat » soit possible. À de rares exceptions près, les professionnels ne semblent pas, non plus, livrer leurs propres repères quant aux questions philosophiques, voire religieuses, que peut soulever la mort.

Impossible de dire si cet état de fait relève d'un mouvement spontané des professionnels voulant protéger leur vie personnelle et garder pour eux leurs convictions ou d'une injonction qui leur serait faite de ne jamais livrer leurs états d'âme, de ne pas témoigner en leur nom propre, de ne pas faire état de leurs croyances ou de leurs doutes...

La difficulté d'adopter une posture active

La méconnaissance des réactions possibles de la personne handicapée ou le doute sur l'attitude à tenir produisent souvent des effets inhibants chez les professionnels. La difficulté à apprécier la portée des mots et la crainte d'exacerber la souffrance amène à s'abstenir de s'exprimer, à se cantonner dans un attentisme prudent ou à se réfugier dans l'action (accompagner au cimetière, acheter une plaque ou des fleurs...). Du coup, l'accompagnement a tendance à se centrer sur les aspects événementiels et concrets du deuil au détriment de ce qui est éprouvé et pensé par les personnes endeuillées.

Si les équipes offrent à l'endeuillé une disponibilité, une écoute, elles semblent plus rarement se mettre dans une position sollicitante. Lorsqu'un éducateur accompagne, par exemple, une personne handicapée sur la tombe de son parent disparu, il

saisit rarement ce moment pour inviter l'intéressé à faire part de ce qu'il ressent, évoquer des souvenirs avec le défunt ou proposer une explication des rites mortuaires. Si une sollicitation insistante ou maladroite peut gêner un endeuillé, elle peut aussi, si elle est amenée avec doigté, être la bienvenue en aidant l'endeuillé à exprimer ce qu'il vit ou en répondant aux questions qu'il a du mal à formuler.

Agir sans aller au-devant de l'autre suppose que la personne handicapée soit à même de solliciter l'accompagnant à sa guise. Or, nombre d'entre elles communiquent peu « par nature » ; encore moins posent-elles des questions. L'accompagnement semble être parfois réduit à un « être avec », une simple présence, une offre de service, alors que dans de telles circonstances, il faut sans doute adopter à l'égard de ces personnes une position de guide. L'empathie bienveillante ne suffit pas nécessairement à faire advenir un dialogue et mûrir un deuil.

L'état actuel des pratiques

La place de la mort dans l'accompagnement habituel

Si la mort n'est pas une question proscrite dans les établissements, on ne semble en parler que lorsqu'un événement précis y contraint et donc dans un contexte émotionnel fort. Les équipes des établissements spécialisés ne consacrent pas ou peu de place à ce sujet dans l'accompagnement ordinaire des personnes handicapées. Elles ne semblent pas non plus prendre d'initiatives en ce domaine en utilisant des supports culturels tels que livres, magazines, films ou des événements de la vie quotidienne.

Les personnes handicapées qui, d'elles-mêmes, amènent le sujet semblent surtout extérieures à l'institution. Les éducateurs restant assez neutres sur ces questions et ne commentant pas nécessairement ces faits, on peut faire l'hypothèse que les personnes résidant dans l'institution sont confrontées à un certain silence. Ce manque

de réactivité de l'univers institutionnel interroge sur la manière dont des personnes déficientes peuvent alimenter leurs représentations de la mort et s'approprier de telles notions.

La sollicitude dont font preuve les professionnels lorsqu'une personne handicapée perd un proche, contraste avec leur relative méconnaissance des représentations que les personnes déficientes se forgent de la mort. Il semble que les professionnels jugent ces questions comme étant trop personnelles pour les aborder avec les personnes handicapées.

◆ Une préparation souvent limitée

On aurait pu penser que les professionnels, nécessairement plus à distance, pouvaient préparer la personne handicapée au décès d'un proche. On sait que c'est loin d'être toujours le cas. Ils expliquent ainsi leur attitude :

- certaines équipes sont persuadées qu'on en parle dans la famille. Elles n'entrent pas en contact avec celle-ci parce qu'il leur paraît trop délicat d'évoquer cette question avec les proches ;
- d'autres équipes considèrent que ce n'est pas de leur ressort car cela appartient aux familles ;
- d'autres encore considèrent qu'on peut parler de la mort en général mais qu'il serait indécent de préparer à une mort précise et prochaine. Dans ce cas, c'est comme si parler d'une mort à venir était appeler la mort et donc faire mourir ;
- certaines équipes ne se considèrent pas suffisamment informées de l'état de santé du mourant pour oser le faire. Elles insistent sur la difficulté à installer des personnes, qui peuvent avoir une perception du temps différente de la nôtre, dans l'attente de quelque chose d'aléatoire dans sa durée ;
- d'autres enfin, préfèrent différer la question et attendre que le décès advienne.

Les équipes s'attendant à ce que le décès soit une perte insurmontable, on peut pen-

ser que c'est en fait leur propre angoisse qui freine la préparation. S'abstenir dans le doute paraît un réflexe élémentaire de prudence, mais une concertation avec la famille permettrait de lever ce doute dans nombre de cas et d'adopter une attitude plus active dans l'anticipation d'un événement inéluctable.

Quant à la mise en présence de la personne handicapée avec le mourant, les équipes y sont plutôt favorables, sauf quand la maladie rend l'individu méconnaissable ou quand la communication avec lui n'est plus possible. Mais lorsqu'une rencontre ultime a lieu, elle n'est guère préparée... Le caractère très particulier de cette rencontre étant occulté ou à peine dit à la personne handicapée, l'intéressée passe bien souvent à côté de ce dernier moment avec l'être cher.

◆ **Annoncer la nouvelle et reparler de l'événement**

Les équipes considèrent toujours que les personnes handicapées doivent être informées du décès d'un de leurs proches. Lorsque les familles sont d'avis contraire, les équipes tentent de les en convaincre. Mais quand la famille persiste à refuser que l'intéressée soit informée, les équipes semblent s'y résigner. Selon les éléments recueillis, une seule d'entre elles s'est demandé s'il existait un droit de savoir que l'institution peut mettre en œuvre malgré l'avis contraire de la famille. On n'envisage pas de déroger au souhait des parents, même lorsque tout laisse penser que l'intéressée a deviné et vit une angoisse importante liée à ce pseudo-secret.

Il est surprenant de voir les équipes adopter une telle position alors que dans d'autres domaines, elles prennent et en adoptent de plus tranchées, par exemple sur le droit de la personne handicapée d'avoir une vie sexuelle en dépit d'un éventuel interdit parental.

D'autres indices laissent également penser que l'on n'agit pas avec une personne handicapée comme on le ferait avec n'importe quelle personne endeuillée. En

effet, l'annonce du décès et l'aménagement de sa participation éventuelle aux obsèques ne sont pas toujours considérés comme un impératif. Lorsque le décès survient pendant des vacances, les équipes semblent souvent différer l'annonce plutôt que d'interrompre les vacances, quitte à ce que l'intéressée manque l'enterrement. De fait, on choisit pour la personne. S'agissant d'un individu ordinaire, on ne se poserait pas la question et on l'avertirait immédiatement.

Souvent un membre de la famille prévient l'institution par téléphone, et demande à ce qu'on avertisse la personne handicapée. Dans ce cas, les équipes encouragent rarement les familles à annoncer elles-mêmes le décès. Des raisons objectives poussent ces dernières à faire cette demande (distance géographique, manque de temps, embarras des proches...). Elles sont, ainsi, soulagées de déléguer cette délicate tâche d'information aux professionnels qui semblent accepter, sans prendre le temps de le vérifier, que les familles ne sont pas prêtes à l'annoncer elles-mêmes.

Transmettre la nouvelle : un moment intense

Si les annonces effectuées par l'institution sont dans la majorité des cas faites par le directeur, les autres membres du personnel sont aussi porteurs de la nouvelle. Tout dépend de la culture de l'établissement : certains considérant que c'est un rôle dévolu à un membre de la direction, d'autres pensant que c'est la personne la plus proche de l'adulte handicapé qui doit s'en charger, d'autres encore laissant la tâche à la personne qui a été prévenue la première. Souvent cette annonce associe le directeur qui informe et un éducateur proche du résident qui soutient l'intéressé et s'en occupe juste après.

Le lieu où s'effectue l'annonce du décès est choisi avec soin, souvent dans le bureau du directeur. On cherche à disposer d'un temps réservé en propre à l'intéressé (sans risque de dérangement) et d'un lieu « à part », non confondu avec les espaces ordinaires de vie. Le bureau du directeur peut

constituer un cadre un peu intimidant, associé dans l'esprit des personnes handicapées à une dimension disciplinaire. Mais lorsque le décès est largement prévisible le fait d'être appelé par la direction fait souvent deviner à l'intéressé l'objet de l'entretien. Le bureau du directeur constitue également un cadrage rassurant les « annonceurs », conscients de la gravité du moment et de l'importance de la tâche qui leur incombe.

Perçu comme un moment délicat, parfois éprouvant, l'annonce du décès ne semble pas toutefois poser véritablement problème aux acteurs institutionnels. On rappelle éventuellement la maladie et la souffrance du défunt, puis on explique ce qui va suivre (notamment les obsèques). L'équipe témoigne souvent de sa sympathie à l'égard de l'endeuillé et affirme fréquemment sa disponibilité avec des gestes directs de soutien. Lorsque l'intéressé ne semble pas comprendre l'information, les choses sont redites sous une forme simplifiée. Une consigne est laissée à l'éducateur pour qu'il en reparle. Ces situations plongent toutefois les équipes dans un malaise important.

Un événement peu repris

On aurait pu penser que plus la déficience est importante, plus la personne a besoin que le message soit repris. Or, c'est l'inverse qui se passe.

Ce message si important n'est repris que dans 62 % des cas. Dans 21 % des cas, l'équipe ne sait pas si le message a été repris ou non après l'annonce initiale.

La reprise du message par l'équipe semble plus fréquente lorsque l'institution effectue l'annonce initiale (76 % de reprise) que lorsque la famille s'en charge (62 %). Les équipes reprennent plus souvent le message quand l'endeuillé est associé aux rites funéraires qui offrent une bonne occasion d'en reparler. Lorsque l'annonce a été effectuée par les proches, les équipes sont parfois mal à l'aise avec les termes employés par la famille pour énoncer la nouvelle (en particulier quand ils ont eu recours à des métaphores à caractère reli-

gieux). Mais elles semblent respecter la terminologie familiale.

◆ **Un soutien apprécié lors des obsèques**

Le soutien autour des rites funéraires constitue un point fort de la pratique des professionnels à l'égard des personnes handicapées endeuillées et de leur entourage.

Les équipes considèrent quasiment toujours qu'il est souhaitable que les personnes déficientes assistent aux obsèques : elles encouragent les endeuillés hésitants, tentent de convaincre les parents réticents, cherchent à aplanir les difficultés matérielles (notamment les problèmes de transport) et surtout proposent volontiers leur aide pour accompagner l'intéressé à la sépulture ou au cimetière. Les avis ne sont partagés que sur l'opportunité de faire voir le cadavre aux personnes handicapées, ce qui leur est assez rarement proposé.

L'institution effectue toujours un geste en direction de la famille endeuillée (condoléances, fleurs, souvent participation aux obsèques d'un représentant lorsqu'il s'agit de parents). Celle-ci s'y montre sensible mais elle apprécie tout particulièrement l'accompagnement de la personne handicapée. Cette présence, rassurante, conditionne parfois le fait d'accepter la personne handicapée au cœur du deuil familial.

Quand elle existe, l'action en direction des familles s'opère surtout autour de la personne handicapée : échanges sur l'opportunité et la manière d'associer l'intéressée au deuil, le soutien conjoint de l'endeuillée (lors de l'annonce du décès ou lors des obsèques). La fréquence de cette aide semble limitée. À part des concertations téléphoniques ou de rapides échanges dans un couloir, il semble rare que les membres de l'institution aient un véritable entretien avec les proches.

Certains pensent qu'il est important de témoigner de l'attention à la famille et de l'assurer qu'un accompagnement adapté sera offert à la personne handicapée. Certains considèrent qu'il est de

leur mission de conseiller les proches sur l'attitude à adopter, quitte à déplorer que l'absence d'une relation de confiance les ait parfois empêchés de le faire. D'autres ne se sont pas posés la question car ils travaillent habituellement très peu avec les familles.

Il semble plus rare encore que des échanges approfondis aient lieu avant qu'un décès ne se produise. Certaines équipes se mettent, toutefois, à aborder ces questions avec les parents vieillissants en leur demandant s'ils ont parlé de la mort avec leur enfant.

La présence d'un professionnel offre une sorte de garantie quant au bon déroulement de cette participation. Pour les éducateurs qui ont participé à de tels moments, cela a constitué un temps fort de leur pratique professionnelle. Il ne leur est pas toujours facile de se situer lors de ces événements qui les rendent témoins de scènes familiales et les mettent dans l'inconfortable position d'intrus. Ils en tirent néanmoins le bénéfice de mieux connaître la famille et compensent ainsi les phénomènes d'amnésie institutionnelle. Les professionnels semblent peu profiter, toutefois, de ces moments (ou de moments ultérieurs comme la Toussaint) pour éclairer les personnes déficientes sur le sens des rites accomplis, leurs dimensions symboliques, sociales et culturelles. Plusieurs facteurs se combinent pour expliquer cette lacune :

- les éducateurs ne connaissent pas forcément la signification, l'origine, la valeur sociale et culturelle de ces rites. Si c'est le cas, il n'est pas facile de faire comprendre cela à des personnes déficientes intellectuelles ;
- les rites reposent souvent sur des conceptions religieuses que ne partagent pas nécessairement les éducateurs. Ils n'ont pas toujours de traduction « profane » à leur disposition ;
- certains éducateurs sont gênés par le caractère artificiel et contraignant des obsèques, même s'ils considèrent que la participation des personnes handicapées est bénéfique.

Dans l'ensemble, les professionnels portent peu d'intérêt à l'éventuelle dimension religieuse de la mort pour la personne handicapée. Chez les professionnels athées, ces questions provoquent facilement un petit sourire condescendant ou ironique. À l'inverse, les croyants peuvent attribuer aux personnes handicapées une spiritualité d'une ampleur étonnante par rapport à leur entendement pour des choses plus ordinaires. Les professionnels donnent l'impression de réagir en fonction du crédit personnel qu'ils accordent aux thèses religieuses et non en fonction de l'importance que ces questions semblent revêtir pour les personnes concernées. On peut se demander ce qui justifie le fait de se situer en fonction de ce qu'on croit être la vérité et non pas en fonction de ce qui fait vérité (ou sens) pour l'autre...

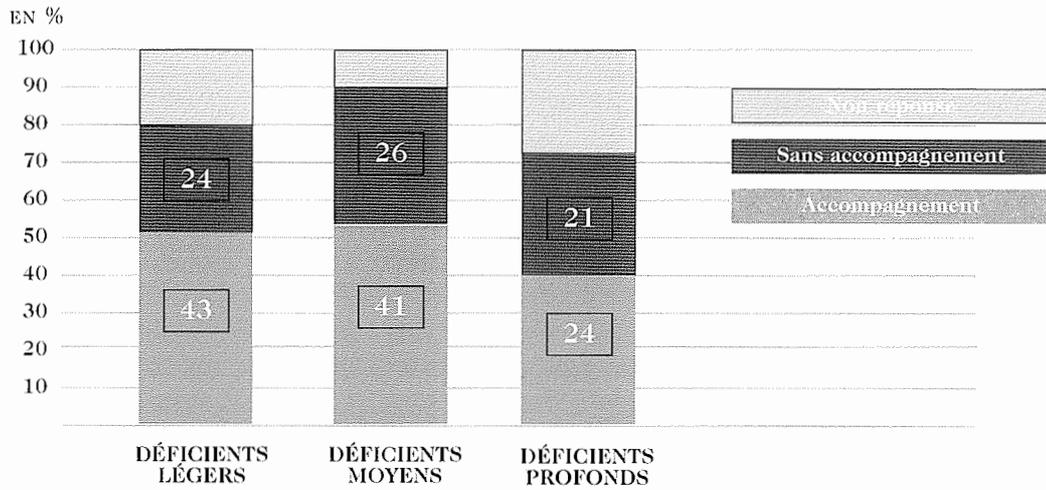
Les attitudes des équipes divergent sur le caractère plus ou moins socialisé qu'elles accordent au deuil. Parfois, le deuil d'un résident est renvoyé à la sphère privée. Il ne fait pas l'objet d'une communication officielle aux autres personnes handicapées qui ne sont pas conviées aux obsèques, même si elles sont très proches de l'endeuillé. Dans d'autres cas, le deuil que vit une personne handicapée prend davantage de place dans l'institution : le décès fait l'objet d'une annonce un peu solennelle, les résidents qui le souhaitent sont invités à effectuer un geste, voire à assister aux obsèques, si la famille n'y voit pas d'inconvénient.

Ces variantes renvoient sans doute à des différences de conception profondes. La tradition dans ce secteur a fait largement reposer la prise en charge des personnes handicapées sur le groupe et la vie communautaire. Depuis peu, une perspective plus individualiste, centrée sur les besoins spécifiques de chacun et la différenciation des réponses, fragmente la vie institutionnelle. Chacun est renvoyé à sa chambre, à ses problèmes, à son projet individuel : la dimension collective est atténuée.

◆ Un accompagnement inégal

Un peu moins de la moitié des endeuillés bénéficient d'un accompagnement (49 %).

GRAPHIQUE N°18
FRÉQUENCE DE L'ACCOMPAGNEMENT SELON LE NIVEAU DE DÉFICIENCE
 Les chiffres indiquent le nombre de personnes concernées



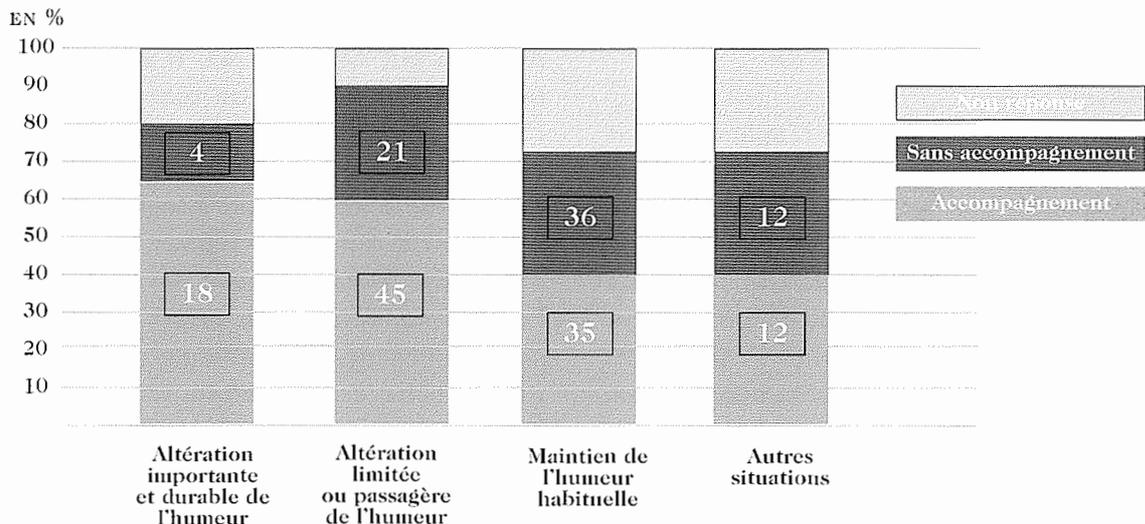
La propension à accompagner la personne handicapée endeuillée varie fortement en fonction du degré de déficience au détriment des plus handicapés : 53 % des déficients légers et moyens bénéficient d'un accompagnement alors qu'ils ne sont que 39 % chez les déficients profonds, pour lesquels le taux de non-réponses est relativement élevé (26 %), comme si on s'était moins posé la question pour eux. Paradoxalement, ceux qui présentent essentiellement une déficience intellectuelle sont un peu

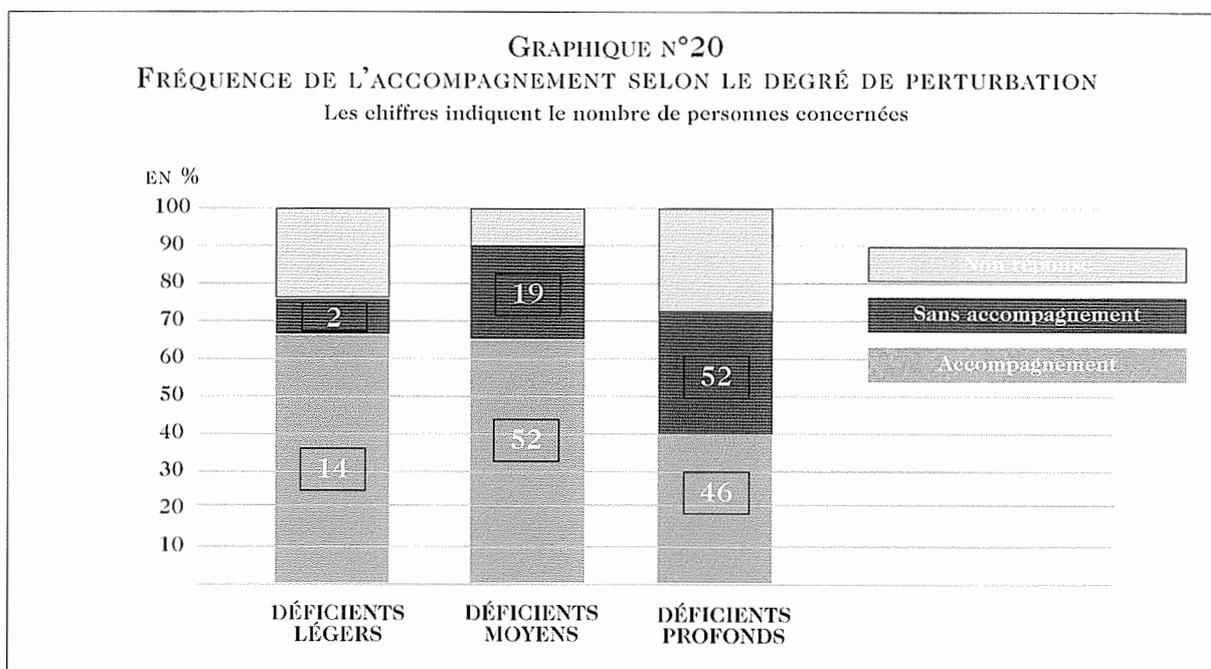
plus accompagnés (51 %) que ceux dont les troubles psychiatriques constituent le handicap dominant (46 %).

Soutenir les endeuillés dans des circonstances particulièrement douloureuses

L'accompagnement est un peu moins fréquent quand le décès est imprévisible (48 %) que quand il est prévisible (52 %). En revanche, l'accompagnement est plus fréquent quand le décès revêt un caractère

GRAPHIQUE N°19
FRÉQUENCE DE L'ACCOMPAGNEMENT SELON L'HUMEUR DE L'ENDEUILLÉ
 Les chiffres indiquent le nombre de personnes concernées





dramatique (59 % de personnes accompagnées contre 47 % quand le décès n'est pas particulièrement dramatique).

Les plus dépressifs sont les mieux accompagnés : 62 % de ceux qui présentent un état dépressif bénéficient d'un accompagnement, contre 38% pour ceux dont l'humeur ne change pas. Toutefois, 25 personnes déprimées sont restées sans soutien spécifique, dont quatre chez lesquelles l'humeur s'est profondément et durablement altérée.

L'écart au profit des plus perturbés dans l'année qui a suivi le décès est encore plus net. Ainsi, plus on est secoué par la perte d'un proche, plus on est aidé (en fréquence de l'accompagnement, sans indication de son intensité ou de sa qualité).

La solitude de certains endeuillés

Ceux qui connaissent un réaménagement de leur vie relationnelle qui se traduit par une « perte » de liens sont un peu moins souvent accompagnés (59 %) que ceux qui étoffent leur vie relationnelle (68 %) ; ceux pour qui le décès ne produit aucun changement relationnel, autre que la perte du défunt elle-même, ne sont accompagnés que dans 39 % des cas.

La fréquence de l'accompagnement est inversement proportionnelle à l'intensité de

la participation aux rites funéraires : 50 % de ceux qui sont associés intensivement, 57 % de ceux qui sont associés moyennement et 62 % de ceux qui sont associés faiblement bénéficient d'un accompagnement. Mais les personnes qui sont totalement mises à l'écart des rites funéraires se révèlent être nettement moins nombreuses à en bénéficier (41 %). Ceci traduit probablement le fait que les obsèques constituent un support « commode » d'accompagnement et que les équipes se disent souvent mal à l'aise pour s'occuper de ceux qui ont été évincés du deuil familial. Ainsi ceux qui sont tenus à l'écart sont, très probablement, renvoyés à une certaine solitude pour vivre leur deuil.

De même, quand la famille joue un rôle jugé neutre par les équipes, l'accompagnement se fait rare (41 %). Il est important quand la famille a eu un rôle plutôt positif (59 %), plus élevé encore quand elle a eu un rôle estimé négatif (67 %) et atteint 75 % quand elle a eu un rôle à la fois positif et négatif. Ce qui laisse penser que, loin de chercher à compenser la solitude de l'endeuillé, le soutien offert par l'équipe double souvent celui prodigué par la famille ou cherche à contrebalancer les effets néfastes lorsque l'attitude familiale est jugée inadéquate.

Ce relatif effacement des professionnels

lorsque les familles sont elles-mêmes effacées est surprenant dans la mesure où les institutions se considèrent volontiers comme des substituts de la famille : on croit volontiers remplacer les liens familiaux et tenir lieu de famille, en lieu et place des ascendants, des collatéraux et des descendants. Le fait de ne pas toujours chercher à compenser la solitude de certains endeuillés par un accompagnement traduirait-il le caractère illusoire d'un tel remplacement dans l'esprit des équipes ?

Des accompagnements variables en nature et en intensité

La nature de ces accompagnements est extrêmement diverse. Par ordre décroissant, les principales modalités d'accompagnements de l'endeuillé semblent les suivantes⁽⁹⁾ :

- *a minima*, vigilance, observation attentive et réponse aux sollicitations (« être disponible », « être à l'écoute des souvenirs qui remontent »...) ;
- adoption d'une posture de soutien plus active : on entoure l'intéressé de manière chaleureuse, « chercher à l'apaiser, le consoler », « le canaliser, le sécuriser »... ;
- fréquent recours à un traitement médicamenteux. Il ne s'agit pas, nécessairement, de restreindre des comportements pathologiques mais de remédier à des troubles du sommeil, des états dépressifs ou des manifestations d'anxiété classiques⁽¹⁰⁾ ;
- aide à l'expression : « tenter de mettre des mots sur cet événement », « mettre des photos du défunt sur sa table de nuit et "parler" chaque soir à la photo », dire qu'il est normal de pleurer quand on a du chagrin ;
- explications sur ce qui s'est passé ou dis-

cussion (individuellement ou en groupe), plus largement sur des questions ayant trait à la maladie, la mort, parfois même au suicide ;

- accompagnement aux obsèques, sur la tombe du défunt⁽¹¹⁾ ou lors de démarches liées aux obsèques ou bien à l'héritage ;
- évocation du souvenir du défunt en parlant de lui, en prenant appui sur des photos ou objets lui ayant appartenu ;
- tentative de distraction de l'endeuillé de son chagrin, en le stimulant pour le faire participer à des activités ou des sorties qui lui sont destinées ;
- aide à l'organisation de séjours en famille, pour renouer des liens distendus (parfois retrouver la trace de la fratrie ou de parents éloignés) ou pour s'informer sur les circonstances du décès ;
- soutien psychologique spécialisé : il n'est pas très fréquent, même s'il est proposé. Un véritable suivi psychologique ne semble s'opérer que lorsque l'individu montre des troubles préoccupants.

Globalement, on sent les équipes osciller entre un devoir de soutien à l'égard des endeuillés, une abstention prudente et la tentation de la pharmacologie sédatrice. Les praticiens les plus jeunes et les équipes les moins expérimentées semblent les plus hésitants.

Passé le moment de l'annonce, l'essentiel du soutien revient au personnel éducatif. On peut se demander si leur rapport d'autorité, souvent normatif, n'est pas trop présent pour laisser une place suffisante à l'expression des affects des endeuillés. Si les éducateurs ne sont pas forcément les mieux placés pour écouter l'endeuillé, le rôle d'un tiers peut s'avérer précieux. Or, les psychologues et psychiatres disposent de peu

(9) Malheureusement, nous n'avions posé qu'une question à ce sujet, ce qui donne des réponses impossibles à chiffrer et difficiles à analyser car nous avons peu de précision sur l'ampleur, la durée et les acteurs mobilisés par cet accompagnement.

(10) Ce traitement est parfois mis en place dès la première nuit où le sommeil a été perturbé, comme s'il y avait urgence à ramener le comportement de l'endeuillé à ce qu'il est habituellement, en oubliant que de telles perturbations sont les signes classiques du travail de deuil.

(11) Notons que le rituel de la Toussaint est particulièrement affecté par les professionnels qui le proposent volontiers aux endeuillés. Sa dimension collective et sa « lisibilité » sociale (notamment sa ponctualité et sa régularité), rendent probablement ce rite rassurant, commode, normalisant et éventuellement banalisant s'il constitue le pivot d'un accompagnement de l'endeuillé.

d'heures dans les institutions et sont souvent accaparés par des tâches à caractère diagnostique au détriment d'un suivi fin. Les endeuillés semblent volontiers saisir l'offre d'accompagnement psychologique mais celle-ci ne semble concerner que ceux qui ont un certain niveau de communication et sont à même de formuler, même confusément, une demande.

Des réserves, des doutes et des regrets

Bien souvent les équipes émettent des doutes sur la qualité de l'accompagnement qu'elles ont offerte à l'endeuillé : « *On regrette d'avoir eu recours à un tel traitement pour la tasser. On n'a pas réussi à la contenir éducativement. Maintenant elle a une allure de "chronicisée" comme si elle s'était débilisée pour contenir l'angoisse. On est tenté d'é luder la question quand les personnes handicapées nous en parlent ; c'est dur d'affronter ça de face.* ».

Équipes et groupes sont parfois très embarrassés par l'ampleur de la réaction des endeuillés, voire saturés face à des comportements perturbés qui perdurent. Ils mettent souvent en avant la difficulté à se dégager de leurs propres représentations et à surmonter leurs propres réticences : « *C'est difficile de rester professionnel tout en étant chaleureux. Chacun de nous est perturbé par cette question et on risque de projeter sur la personne handicapée nos sentiments* ».

Dans plusieurs cas, l'équipe s'est interrogée sur l'opportunité d'un accompagnement, en ayant souvent peur de faire plus de mal que de bien. Ainsi, une équipe écrit : « *On n'a rien modifié dans l'accompagnement de cette personne qui vit de manière très ritualisée. Il nous a semblé important de ne pas venir "contrarier" cette "organisation" durant cette période de deuil afin de laisser la personne se réorganiser à son rythme* ».

Les personnels des CAT se demandent si l'accompagnement des endeuillés est de leur ressort et s'inquiètent parfois du sort des externes qui ne sont pas aidés par le personnel d'une structure d'hébergement.

Ainsi, cette équipe qui signale que « *Sur les 24 travailleurs du CAT qui ne sont pas suivis par un foyer ou un service d'accompagnement, une dizaine a déjà été touchée par le deuil d'un proche. Quand cela se produit, on s'interroge souvent sur l'absence de réaction ou le "trop" de réactions. Faut-il en parler avec eux ? Éviter le sujet ? Être à l'écoute lorsque la personne en exprime le souhait ? Le soutien éducatif en CAT est axé en priorité sur le travail...* ».

Quelques équipes expriment leur regret de ne pas avoir soutenu un endeuillé et en tirent des enseignements pour la suite : « *Quand on a su que son père était gravement malade, on aurait dû essayer de lui en parler, chercher à savoir ce qu'il ressentait. Après, ça a été brutal, on ne savait plus trop comment reprendre les choses* ».

Inscrire l'accompagnement dans la durée

Pendant combien de temps l'entourage professionnel est-il prêt à soutenir l'endeuillé ? Il s'agit souvent d'une aide relativement brève, tout au moins quand les intéressés ne manifestent pas de troubles particulièrement vifs. Les équipes font preuve de disponibilité et d'attention au moment du décès et des obsèques. Mais souvent, hormis la traditionnelle visite au cimetière à la Toussaint ou lorsque la question resurgit à l'occasion d'un héritage, les choses sont ensuite peu reprises. Les professionnels sont vite happés par le flot des occupations et préoccupations habituelles, ou découragés par le caractère peu loquace des endeuillés.

Or, la littérature sur le deuil souligne que les plus durs moments se vivent lorsque l'effervescence des obsèques est tombée, et que l'endeuillé, se retrouvant seul, commence à prendre la mesure de la perte subie. L'entourage, d'abord plein de sollicitude, est absorbé par d'autres soucis et considère souvent trop vite que la page est tournée. Au bout de quelques mois, il est presque indécemment de montrer encore de la tristesse. L'entourage accuse vite l'endeuillé de

« rechute », on lui reproche de se complaire dans ses pensées, voire d'utiliser sa tristesse pour capter indûment l'attention d'autrui.

Chez des personnes déficientes qui peuvent être longues à traduire leur peine, et dont l'expression de la détresse peut être déroutante, ces phénomènes peuvent prendre une importance particulière. Or, un deuil n'est jamais bref. Il s'agit d'un processus lent, d'un « travail » qui n'est pas un chemin rectiligne mais chaotique qui mérite, au fur et à mesure, d'être accompagné.

Si la temporalité du deuil ne semble pas totalement intégrée par les équipes, des accompagnements durables existent cependant. Parmi les 138 personnes pour lesquelles on dispose de plus d'un an de recul,

le taux d'accompagnement reste élevé, même s'il ne s'agit souvent que de formes mineures d'accompagnement. Dans l'ensemble, les équipes se montrent attentives aux moments sensibles où le deuil peut être ravivé, comme l'anniversaire du décès, le moment du départ en vacances, les fêtes de fin d'année, etc. Il semble que la réactivation des deuils mal cicatrisés s'opère tout particulièrement quand un décès vient affecter un autre résident, comme si par ricochet, ce nouveau deuil venait réveiller des souffrances enfouies. Il n'est pas toujours facile aux équipes d'offrir un soutien, non seulement à celui qui est nouvellement endeuillé, mais aussi à ceux que ce deuil vient à nouveau ébranler.

RÉSUMÉ – L'ATTITUDE DES PROFESSIONNELS

Loin d'être occultée, la question du deuil préoccupe de nombreuses équipes qui ont amorcé une réflexion à ce sujet. Elles ont d'ailleurs bien accueilli notre enquête et se sont souvent montrées elles-mêmes assez critiques à l'égard de leurs pratiques.

Le caractère limité des connaissances disponibles sur la question et les défaillances dans la consignation des observations – et plus généralement dans la tenue des dossiers – rendent souvent malaisée l'analyse de la portée de la perte pour les intéressés.

Si le sujet implique fortement les praticiens, ceux-ci sont souvent peu formés pour aborder de telles questions et peu soutenus dans l'accompagnement nécessairement délicat d'un endeuillé handicapé. La tentation de se projeter dans l'autre et de lui imposer des effets d'attente normalisants, la volonté de désamorcer le caractère dramatique d'une disparition et la représentation souvent assez négative du retentissement d'un deuil chez ces personnes semblent des écueils assez fréquents. L'incertitude sur les réactions potentielles de l'endeuillé, le doute sur l'attitude à tenir et la difficulté à aborder des questions qui relèvent de l'intimité des intéressés inhibent parfois l'action des équipes qui peuvent regretter de s'être abstenues d'aider davantage. Offrant volontiers à l'endeuillé une écoute et une disponibilité, les équipes semblent avoir plus de mal à se mettre en position active et sollicitante à son égard.

Si la mort n'est pas taboue, elle n'a cependant guère de place dans l'accompagnement ordinaire des personnes handicapées. Elle n'est abordée que dans un climat émotionnel fort, lorsque les événements y contraignent. Les professionnels répugnent à anticiper de tels événements, ce qui rend la préparation à l'événement, lorsqu'il est prévisible, peu fréquente par rapport à ce qu'elle pourrait être. Par contre, quand il survient, le décès est souvent annoncé dans des conditions privilégiées et avec les précautions et le tact qui s'imposent. Les équipes n'encouragent pas toujours les familles à transmettre elles-mêmes la nouvelle, quitte à ce qu'elles les aident à le faire. Le message initial de l'annonce ne paraît pas toujours suffisamment repris, surtout pour les plus handicapés ou lorsque les circonstances sont particulièrement difficiles.

L'accompagnement lors des obsèques constitue un point fort de la pratique, souvent très apprécié des intéressés et des familles qui y trouvent réassurance et réconfort. Cet accompagnement est souvent l'occasion d'échanges chaleureux entre les parties en présence.

L'aide apportée aux endeuillés est ensuite très variable dans sa nature comme dans son intensité. La moitié des endeuillés bénéficient d'un accompagnement spécifique. Les plus handicapés sont les moins aidés, sans doute parce qu'ils montrent moins leur peine. Cette aide se traduit, en premier lieu, par des marques de sollicitude et des tentatives de réconfort auprès de l'intéressé. Souvent, les équipes incitent la personne handicapée à exprimer ce qu'elle ressent et l'aident à saisir ce qui lui arrive avec le support de photos ou de visites au cimetière. Le recours à un traitement médicamenteux est fréquent. Si un suivi spécialisé est volontiers proposé, il ne se réalise pas souvent.

QUAND LA MORT FRAPPE DIRECTEMENT L'INSTITUTION

LE DÉCÈS D'UNE PERSONNE HANDICAPÉE : IMPACT DE L'ÉVÉNEMENT DANS L'INSTITUTION

L'enquête a permis de rassembler 30 observations liées au décès de personnes handicapées. Trois situations ont été approfondies. La modestie des effectifs a bien évidemment limité le traitement statistique des données obtenues et conduit à privilégier une approche qualitative.

Une grande majorité concerne des décès d'hommes (22). Près de la moitié des défunts sont des résidents de foyers de vie (14) et sept sont des pensionnaires de maisons d'accueil spécialisées. Un établissement a connu quatre décès lors des années sur lesquelles portait l'enquête. Pour seize décès, on dispose d'un recul de plus de deux ans pour apprécier l'impact à long terme. Douze autres sont beaucoup plus récents.

Neuf défunts avaient moins de 30 ans, douze avaient entre 30 et 50 ans et huit avaient dépassé la cinquantaine. La moitié des décès étaient imprévisibles. Même si une maladie les avait précédés, celle-ci laissait de larges espoirs de rémission, voire de guérison. La majorité (17) n'avait pas connu d'évolution particulière avant de décéder alors que d'autres avaient présenté une apparition ou une aggravation de troubles somatiques (9), une détérioration intellectuelle (2) ou une accentuation de troubles du comportement (2). Deux personnes ont connu une importante involution avant de mourir.

Par ordre décroissant en fréquence, les causes de la mort sont les suivantes :

- maladies diverses ou suites opératoires (10) ;

- problèmes cardiaques (7) dont certains au cours de crises épileptiques et des malaises inexpliqués ;
- cancers (6) ;
- âge (3) ;
- accident (1) ;
- maladie d'Alzheimer (1) ;
- syndrome dépressif massif (1).

18 décès ont eu lieu alors que la personne était prise en charge par la structure et 12 sont survenus quelque temps après, l'intéressé ayant quitté la structure, souvent depuis peu, pour aller à l'hôpital ou en maison de retraite.

La plupart du temps, c'est donc le personnel hospitalier qui a été le plus immédiatement concerné par l'agonie et le décès. Mais dans cinq cas, des membres du personnel ont découvert le cadavre et dans deux cas, ceux-ci ont été témoins directs du décès. Quant aux personnes handicapées, une d'entre elles a découvert le cadavre de son camarade au matin dans les toilettes et trois personnes ont vu trépasser leur compagnon de chambre.

Le déroulement des événements

◆ L'accompagnement à la mort est peu pratiqué

Alors que quatorze décès étaient prévisibles, la gravité de la mort et l'éventualité d'une issue fatale ont été très rarement abordées avec les intéressés. Il semble que trois personnes seulement aient été préparées à leur propre décès. Une mère a parlé de la mort avec son fils tétraplégique et déficient profond mais la restriction de ses capacités de communication ne permet pas de savoir

ce qu'il en a compris et ce qu'il éprouvait. La question n'a par ailleurs pas été abordée dans la maison d'accueil spécialisée qui l'accueillait. Lorsque l'information a été saisie, les intéressés n'ont pas nécessairement « réalisé », voire sont entrés dans un déni manifeste. Un retraité atteint d'un cancer a été informé par le médecin mais semblait ne pas y croire. Par pudeur ou par gêne, un dialogue autour de l'issue fatale ne semble jamais s'instaurer entre l'intéressé et des membres de son entourage.

Mais visiblement, bien des malades déficients pressentent que leurs jours sont comptés ou, tout au moins, perçoivent l'involution dont ils sont victimes. Ainsi, cette jeune femme atteinte d'une forme sévère d'épilepsie est décrite comme « *probablement consciente du risque de mourir lors de crises qui l'ont déjà conduite dans des états de coma* » mais elle n'en parle jamais. Une autre épileptique évoque parfois la perspective de sa mort mais nul ne reprend des propos qui mettent les professionnels mal à l'aise.

Certaines équipes sont, d'emblée, convaincues qu'il n'y a pas à évoquer ces questions avec l'intéressé soit parce que cela risque de rajouter à sa souffrance, soit parce que ça leur paraît impossible. S'agissant de déficients profonds, on considère volontiers que « *ils n'ont pas la capacité de comprendre le processus de la mort* » ou que « *toute véritable communication est impossible* ». Et quand on leur prête la capacité de comprendre, on craint que cette évocation ne produise un effet insupportable. D'autres équipes hésitent sur la conduite à tenir, s'interrogeant sur les effets

de la parole et du silence. Elles se sentent parfois ligotées par l'attitude adoptée par les familles qui « *nie la maladie et son aboutissement* », et reconnaissent aussi parfois qu'elles ne parviennent pas à aborder des questions si délicates : « *On cachait la vérité en disant : tu vas aller mieux* ».

La dénégaration du risque ou la banalisation de la situation semblent être les attitudes les plus courantes même quand la personne est visiblement lucide sur sa situation et « *tend des perches* », plus ou moins directes, à son entourage. Il arrive que ce soit les autres résidents qui évoquent plus ouvertement la question avec l'intéressé, parfois de manière brutale et cruelle, ce que les équipes peinent à reprendre.

Sur quatorze décès prévisibles, quatre personnes handicapées ont été préparées à l'éventualité du décès de leur camarade, souvent parce qu'une involution ou des hospitalisations répétées ont rendu la question inévitable. Certaines équipes semblent, cependant, déplorer le caractère tabou d'une telle question, surtout dans des structures telles que des MAS, plus souvent amenées à connaître ces situations.

Lorsque les personnes handicapées s'interrogent ouvertement sur la maladie et le devenir d'une des leurs, les équipes en parlent plus volontiers. Lorsqu'un décès a déjà eu lieu parmi les résidents, les équipes sont plus sereines et moins inhibées. Elles tirent volontiers les leçons d'une première expérience et sont davantage conscientes que l'angoisse suscitée par de tels événements n'est pas nécessairement destructrice.

ALINE OU LA MORT REFUSÉE

Une tumeur cérébrale irréversible et inopérable est décelée chez Aline, résidente d'un foyer de vie. Il s'agit d'une femme de 43 ans, disposant d'une relative autonomie dans sa vie quotidienne et de capacités de communication en dépit d'une déficience profonde. Les premiers signes qui ont alerté l'équipe ont été des vomissements, des pertes d'équilibre, des mouvements saccadés de la tête et des crises d'épilepsie alors qu'elle n'en présentait plus depuis 20 ans.

Dès les premiers troubles, Aline manifeste une certaine crainte et demande à voir le médecin. Consciente de sa maladie, elle en connaît la localisation (demande quand elle guérira « de la tête »). Elle en perçoit les avantages (la sollicitude de son entourage) et les inconvénients

(la douleur, les transformations physiques et le surcroît de dépendance). Le pronostic est, d'emblée, très sombre. Les explications sur le mal dont elle souffre restent laconiques, réduites à l'indispensable. Alors que tous connaissent le caractère inéluctable de sa fin prochaine, nul n'évoque la gravité de son mal.

Aline se plaint, manifeste de la tristesse et dit s'ennuyer. De retour au foyer, elle souffre, a des difficultés à se déplacer et commence à perdre ses cheveux. Elle se montre triste et préoccupée par l'aspect de son corps gonflé et la limitation de ses mouvements. Elle s'excuse de demander plus de soin et d'ennuyer les éducateurs. Sous l'effet des frustrations occasionnées par sa dépendance, elle devient plus irascible.

Revenant d'une séance de rayons, elle dit un jour à son éducateur : « *Je vais mourir* ». Celui-ci lui répond « *Il n'y a pas de raison, ça peut être moi qui meurs avant toi* ». Elle questionne peu l'équipe mais quand elle le fait, on esquive ou on banalise : « *On va tous mourir un jour* ». L'équipe s'est interrogée sur l'attitude à adopter à l'égard d'Aline. Le chef de service qui, lui-même, avait été atteint d'une tumeur au cerveau a été chargé de lui signifier la gravité de sa maladie en insistant sur l'espoir de guérison.

L'équipe, relativement jeune, n'avait guère été confrontée à ce genre de situations. Certains étaient partisans de lui dire la gravité de son mal sans jamais s'y résoudre. D'autres, plus nombreux, pensaient qu'il ne fallait pas lui dire, de crainte de l'affoler. Sa sœur se propose de venir la voir plus souvent, ses visites habituelles ayant lieu une fois par an. Mais le directeur cherche à limiter la fréquence de ses visites pour ne pas affoler Aline. Or celle-ci montre davantage de signes dépressifs que de signes d'angoisse. L'équipe reconnaît qu'il s'agit de sa propre peur d'affronter son anxiété et exprime combien elle se sent démunie face à de telles situations. Les professionnels tentent de se convaincre : « *Cela ne lui apporterait rien de savoir* » ; « *elle ne semble pas demandeuse* ». Paradoxalement, l'équipe convient que, par moments, Aline pose ouvertement la question de son devenir et se plaint qu'on ne lui dise pas tout.

Certains résidents ont deviné la gravité de son mal. Quelques-uns ont fait preuve de sollicitude à son égard ; d'autres lui ont envoyé des « *tu vas crever* » qui ont laissé l'équipe sans voix. Conformément au pronostic médical, Aline est morte quelques mois plus tard. Comme l'ensemble de l'équipe s'y était engagé, elle a été accompagnée jusqu'à ses derniers instants. L'équipe s'est relayée à son chevet lors de son hospitalisation, y compris pendant les congés. À ses obsèques, sa sœur était entourée de la majorité de ses camarades et du personnel.

Dans l'ensemble, les équipes elles-mêmes se vivent comme très peu préparées à affronter ce genre de situations qu'elles redoutent ou dénie. Et beaucoup d'entre elles, compte tenu de la jeunesse relative des effectifs qu'elles accueillent, se pensent à l'abri de ce type d'événement.

Rares sont les établissements qui, lors de l'admission, explorent les intentions des familles au cas où le résident viendrait à décéder. En revanche, lorsqu'un décès devient probable, les équipes s'enquière souvent des souhaits des familles qui prennent elles-mêmes leurs dispositions ou en laissent le soin à l'institution.

Les équipes sont souvent très touchées et ont du mal à mettre en place une concertation qui permette de réfléchir ensemble à la situation et de déterminer une conduite à tenir. Il arrive qu'elles ressentent une certaine culpabilité pour n'avoir pas fait soigner plus tôt un résident malade et que cela inhibe toute concertation lorsque le pronostic tombe. On signale parfois une espèce de superstition qui empêche d'évoquer l'éventualité d'un décès, comme si en parler précipitait la mort.

Cependant, la relative faiblesse de la réflexion institutionnelle et la difficulté à parler ouvertement de ces problèmes

n'empêchent pas une grande proximité relationnelle entre équipes et mourants, en tentant de préserver un certain confort jusqu'au bout, de sécuriser la personne et de maintenir des liens, par la parole ou les gestes.

Lorsque les résidents sont âgés, l'institution est confrontée à des maladies évolutives, des « alertes », des décès. Une certaine préparation se met en place sous différentes formes : une information de la part des médecins, un groupe de travail avec le psychologue, le recueil des souhaits des parents, des consignes concrètes en cas de décès inopiné, parfois même des demandes de stage de formation à l'accompagnement à la mort. Rares sont les membres des équipes qui se disent préparés à ces situations grâce à leur formation initiale (il s'agit essentiellement d'aides médico-psychologiques).

◆ Lorsque la mort survient

Dans la plupart des cas, les professionnels n'ont pas eu à intervenir au moment même du décès puisque celui-ci s'est produit à l'hôpital ou au domicile de l'intéressé. Mais sept décès se sont produits au sein même de l'institution et ont ainsi impliqué plus directement le personnel.

Sur les 30 cas recensés, des membres du personnel ont assisté à deux décès. Il s'agissait de jeunes pensionnaires de maisons d'accueil spécialisées. Malgré l'émotion suscitée, les équipes concernées semblent avoir bien fait face à ces situations, tant d'un point de vue technique que d'un point de vue humain. L'événement n'a pas provoqué de panique et semble avoir été assumé de manière très professionnelle. Ces décès ont constitué des épreuves. L'une des équipes a reconnu qu'il s'était produit un grand élan de solidarité entre les membres du personnel à l'occasion de ce « coup dur ». Ce qui a été l'occasion d'amorcer une réflexion au sein de l'institution sur ces questions.

Mais il arrive que l'agonie fasse si peur que l'intéressé meurt dans une grande solitude. C'est le cas de cet homme de 85 ans peu loquace et distant à l'égard de tous, vivant depuis des années à l'hospice, sans

liens familiaux consistants. Nul ne prend la peine de discuter réellement avec lui de son état de santé. Un soir, dans sa chambre, il agonise en présence de ses trois compagnons de chambre. Le plus proche se tourne pour ne pas le voir, les autres le regardent d'un air angoissé. Une aide soignante et un agent de service constatent qu'il est très essoufflé et s'accroche aux barrières de son lit : « *Il paniquait. Elles ont quitté la chambre car elles ne supportaient plus de le voir souffrir ainsi. Quand elles sont retournées le voir un peu plus tard, il était mort* ». Ce fut une page vite tournée dans l'institution...

Lorsqu'un décès est inéluctable, et qu'aucun impératif médical n'impose une hospitalisation, certaines équipes se demandent jusqu'où elles peuvent assumer l'accompagnement d'un mourant. Si les personnes handicapées semblent avoir une représentation plutôt positive de l'hôpital en tant que lieu sécurisant, les équipes sont parfois beaucoup plus critiques sur la manière dont le personnel hospitalier est présent auprès des mourants. L'attachement à l'égard des intéressés et la conviction qu'elles sont les seules à bien savoir s'en occuper les conduisent à souhaiter garder le mourant dans l'institution tant qu'aucune obligation médicale n'impose l'hospitalisation. Mais cette situation est très éprouvante et les professionnels s'interrogent sur les limites de leur compétence et la vocation de leur structure : « *Ici, c'est un lieu de vie, c'est plutôt à l'hôpital de faire l'accompagnement à la mort. D'ailleurs, nous ne sommes pas assez formés, et, de plus, est-ce bien notre rôle ?* ».

Sur 7 décès intervenus en établissements, quatre équipes ont participé à la toilette du défunt, son habillage ou sa mise en bière. Parfois, ce sont des veilleuses de nuit qui ont eu cette charge. Les membres du personnel qui se trouvaient présents ont également fait intervenir le SAMU, averti la famille, accueilli les pompes funèbres et réalisé les démarches funéraires. Malgré la charge émotionnelle que revêtent de tels moments et le caractère

inhabituel de telles situations pour les personnes concernées, il n'a pas été fait mention de difficultés spécifiques pour accomplir ces actes.

Dans 5 cas, des membres du personnel ont découvert le cadavre. À une exception près, il s'agissait de décès imprévisibles, souvent liés à une épilepsie sévère. Ces situations semblent particulièrement difficiles à vivre pour les équipes et prennent, la plupart du temps, une dimension plus dramatique que lorsqu'il y a une présence au moment même du décès. Le caractère inattendu de ces décès et la brutalité d'une situation irréparable semblent prendre de court, voire prendre les professionnels en défaut. Il est probable que lorsque les équipes n'ont pas été en position d'adopter une attitude active pour lutter contre la mort ou pour accompagner sa venue, elles ressentent un sentiment pénible de culpabilité. À tort ou à raison, l'impression d'avoir manqué de vigilance ou de n'avoir pas pris assez de précautions fait souvent surface. De fait, un seul de ces décès a conduit l'équipe à devoir « *fournir un rapport détaillé sur les circonstances du décès concernant une situation difficilement justifiable* ». Les familles ne se sont jamais montrées accusatrices à l'égard du personnel ; elles ont même parfois cherché à les déculpabiliser.

Lorsque le décès a lieu à l'hôpital, le personnel de l'établissement est évidemment moins directement impliqué. Parfois même les liens se distendent et les équipes sont sans nouvelles de l'intéressé. Mais fréquemment, des professionnels rendent visite à la personne et poursuivent parfois un accompagnement important qui peut durer jusqu'à l'agonie.

◆ L'annonce de la mort

Les membres de l'institution ont rarement été en position d'annoncer la nouvelle aux familles (5 cas), l'information étant le plus souvent faite par un médecin ou une infirmière de l'hôpital.

La transmission de l'information au personnel est très variable selon les établisse-

ments. Dans certains cas, la direction organise une réunion pour en informer simultanément le personnel présent ; dans d'autres, c'est le bouche à oreille. Dans de grosses institutions, il arrive qu'aucune information systématique ne soit mise en place et que certains, absents au moment du décès, l'apprennent fortuitement plusieurs jours, voire plusieurs semaines après. À l'inverse, il arrive que des éducateurs en congés en soient directement avertis par leurs collègues sans attendre leur retour.

C'est la tristesse qui prédomine, parfois le soulagement, car le décès était prévisible et a mis fin au calvaire de la personne. Consternation, colère, révolte ou culpabilité sont aussi évoquées. La culpabilité concerne des situations où l'équipe se reproche de n'avoir pas suffisamment suivi l'évolution de l'intéressé ou, plus largement, vit une véritable remise en cause de son accompagnement. La colère et la révolte sont soit dirigées contre la direction (dont on estime, dans un cas, qu'elle a voulu escamoter le décès), soit contre l'institution hospitalière à qui l'on reproche une défaillance de sa mission soignante.

Les membres du personnel s'entraident aussi pour faire face à l'événement. Visible-ment, ces situations mettent à l'épreuve la solidité des liens interpersonnels au sein d'une équipe et la confiance que chacun met dans l'institution. Des conflits sous-jacents, notamment entre équipe et direction, sont parfois exacerbés lors de tels événements mais ils éclatent, semble-t-il, rarement.

À deux exceptions près, les personnes handicapées sont toujours informées du décès de leur camarade. Dans 2 cas, ce sont les résidents eux-mêmes qui ont colporté la nouvelle. Mais le plus souvent, c'est le personnel éducatif (16 cas sur 30) ou la direction (8 cas) qui annonce le décès aux résidents. L'annonce a pu prendre un caractère officiel (les résidents étant rassemblés lors d'un repas ou d'une activité) ou un caractère plus informel, individualisé et progressif. Certaines équipes annoncent de manière systématique (ainsi une maison d'accueil spécialisée dira que tous les pensionnaires

ont été informés, quel que soit leur degré de handicap, en partant du principe qu'ils étaient tous aptes à en entendre quelque chose), alors que d'autres sont plus sélectives selon les capacités de compréhension supposées des intéressés. Les formules choisies sont variables. Ainsi, tel directeur dira « *Thierry ne reviendra plus ici, avec nous. Il est mort cette nuit. On va beaucoup penser à lui* », et tel autre s'exprimera en ces termes : « *Il est monté au ciel, rejoindre le papa d'Untel* ». Les mots sont parfois accompagnés de gestes, comme le fit cette directrice en distribuant à chacun une rose, lesquelles furent ensuite rassemblées et déposées sur la tombe.

Les réactions immédiates des personnes handicapées sont souvent d'une grande diversité au sein d'un même groupe et peu d'interactions entre eux ou de phénomènes collectifs sont signalés. La réaction majoritaire est celle de la tristesse. Certains ne semblent réaliser qu'après coup ce que signifie l'information transmise. Dans certains cas, l'équipe pense que l'absence prolongée avait déjà été assimilée à une disparition ou constate que les réactions sont moindres que lorsque l'intéressé avait dû quitter l'établissement.

Il semble y avoir peu de lien entre la réaction immédiate des personnes handicapées et la place qu'occupait la personne décédée : le décès de personnes très en retrait, voire peu appréciées du groupe, provoque parfois une tristesse apparemment supérieure à celui de personnes qui semblaient pourtant très appréciées de leurs camarades. De même, les plus marqués ne sont pas nécessairement les plus proches du défunt mais souvent ceux qui ont des raisons personnelles d'être plus touchés, soit parce qu'ils ont des inquiétudes pour leur propre santé, soit qu'ils repensent aux membres de leur famille décédés. D'une manière générale, le lien entretenu avec le défunt semble donc moins peser dans la réaction que la problématique même de chacun des camarades qui le côtoyaient.

Si dans la plupart des cas, l'annonce de la nouvelle semble s'opérer dans de bonnes

conditions, la reprise du message paraît plus aléatoire. Dans certaines institutions, la question ne semble plus réévoquée, comme si une fois l'information diffusée, une chape de plomb s'abattait sur le sujet. Cependant dans 22 cas sur 30, le message est repris d'une manière où d'une autre, les obsèques constituant bien souvent l'occasion propice d'en reparler. Dans 9 cas, l'événement est repris sur l'initiative de l'équipe et de manière assez collective avec parfois des gestes symboliques destinés à marquer l'événement et à le faire mieux saisir aux plus démunis. Ainsi, une directrice de maison d'accueil spécialisée fait aménager la salle à manger de l'établissement où le corps du défunt est exposé quelques minutes. Devant l'ensemble des résidents, elle prendra la parole pour expliquer à nouveau la situation. Dans les 13 autres cas, la question ne sera abordée par l'équipe qu'auprès de ceux qui posent des questions explicites à ce sujet.

◆ Les funérailles

Selon le contexte familial et social, le décès d'une personne handicapée donne lieu à des funérailles importantes ou discrètes. Si les funérailles peuvent être qualifiées d'ordinaires pour 19 personnes, elles ont été particulièrement marquées pour trois et rapides et discrètes pour sept d'entre elles. Lorsqu'il n'y a pas de famille ou que celle-ci a depuis longtemps pris ses distances, les cérémonies sont parfois réduites à leur plus simple expression. Certaines funérailles ont été organisées par les services sociaux ou par un établissement. Dans un seul cas, aucun membre de la famille n'était présent. L'équipe et les personnes handicapées ont été attristées par la solitude de l'intéressé, inhumé dans l'anonymat d'une fosse commune.

La participation de membres du personnel aux obsèques est très fréquente : dans 24 cas, il s'agit d'une participation à la cérémonie religieuse. Il est courant que le personnel participe aussi, sous d'autres formes, aux rites funéraires : mise en bière, accompagnement du cercueil, gestes spécifiques

(lecture d'un texte par le directeur, dépôt d'une plaque offerte par les résidents, confection de bouquet, album laissé sur le cercueil...). Nombreux sont ceux qui se sont rendus ultérieurement sur la tombe du défunt.

La famille est, en général, très sensible à la présence de représentants de l'institution. Une seule a refusé toute participation du personnel de l'établissement, par souci d'intimité. Quant aux camarades du défunt, il est rare que la famille s'oppose à leur présence.

La plupart du temps, les équipes se sont montrées favorables à la participation des personnes handicapées aux obsèques d'un camarade et l'ont facilitée. Plus de la moitié ont été associée à des rites funéraires mais dans 11 cas sur 30, aucun d'entre eux n'a participé alors que certains l'avaient souhaité. La distance géographique peut constituer un obstacle à cette participation mais le plus souvent, c'est la famille (2 cas) ou l'institution qui s'y sont opposées (5 cas). Ce n'est pas toujours proposé aux intéressés ou cela leur est refusé, notamment dans certaines maisons d'accueil spécialisées. On craint des réactions affectives non contrôlables. On précise quelquefois que « *l'institution a fait ce choix par respect vis-à-vis de la famille* » ou que cela ne s'est pas fait « *par manque de réflexion et de concertation au niveau institutionnel* ».

À l'instar des observations recueillies sur la participation des personnes handicapées aux obsèques d'un membre de leur famille, celles qui ont été associées témoignent du même recueillement général ; elles se montrent souvent émues et attentives.

Les répercussions du décès

◆ Les répercussions institutionnelles

Les équipes ont, en majorité, « *vécu cela comme un événement fort* » (17 cas) et comme un drame dans 5 cas. Par contre, le deuil a été vécu « *comme un incident parmi d'autres* » dans 7 cas ; il est « *passé quasiment inaperçu* » dans un cas. Les dis-

paritions les plus douloureusement ressenties sont souvent celles qui se sont produites dans l'institution ou qui concernent quelqu'un qui y occupait une place appréciée de tous.

C'est la perte elle-même qui génère le plus d'affects pénibles, surtout lorsque la personnalité du résident avait suscité de profonds attachements de la part des équipes. Mais les circonstances de la mort donnent aussi à la perte sa portée affective : le caractère brutal, le manque de raisons objectives (par exemple le manque d'explications fournies par l'hôpital psychiatrique sur un décès inopiné), la douleur de la famille, le sentiment de l'équipe de n'avoir pas fait tout ce qu'elle aurait dû faire ou la gestion maladroite de l'événement par la direction. La détresse supposée du défunt est aussi facteur de douleur pour l'entourage institutionnel. Une équipe dira que « *Le plus terrible a été de réaliser que Liliane, déjà pratiquement abandonnée par sa famille, était morte seule, à l'hôpital* ». À l'inverse, une autre équipe écrira que « *L'essentiel fut de savoir qu'il n'était pas mort seul, sa mère l'ayant assisté jusqu'au bout* ».

Une épreuve pour le personnel

Hormis des sentiments de soulagement lorsque l'intéressé souffrait beaucoup, la perte d'un résident est souvent très douloureusement ressentie par les équipes et plus particulièrement par les éducateurs référents ou ceux qui ont très directement accompagné l'intéressé. Certains des plus proches accompagnants parlent de « *moments très remuants* », de sensation de « *paralysie* », de « *grande culpabilité* », de « *coup de massue* », voire d'arrêts maladie consécutifs au décès, de périodes de torpeur ou d'apathie. Certaines se sont lancées dans un réaménagement du cadre de vie, comme pour effacer les traces de l'événement. Interrogations, doutes et conflits sont aussi évoqués. Le désarroi suscite fréquemment des réactions d'hostilité plus ou moins ouvertes. Certains professionnels ont éprouvé de l'amertume lorsqu'ils ont appris le décès au retour de

vacances, de la méfiance face à des institutions soignantes qui n'auraient pas accompli leur devoir. En interne, les désaccords portent sur la qualité de suivi qui a été fait, sur l'opportunité d'hospitaliser lors de fins de vie prévisibles, ou sur la manière dont les directions ont agi lors du décès. Sentiment de solitude ressenti encore lors de l'accompagnement du mourant ou de démarches ultérieures. À tort ou à raison, la culpabilité travaille assez souvent les professionnels.

Parmi les effets positifs, nombre d'équipes signalent que le décès les a amenées à réfléchir, éventuellement à modifier leurs pratiques. Cette première expérience a constitué « *une épreuve de réalité* », une sorte « *d'épreuve initiatique* », une « *expérience édifiante faisant prendre conscience des limites et des devoirs de l'institution vis-à-vis des personnes accueillies* ». L'interpellation a souvent été très forte. Certains disent que l'événement a levé un tabou, remis le personnel en face de réalités incontournables, les a fait évoluer vers une meilleure acceptation de la mort dans ce qu'elle peut avoir de libérateur par rapport à des personnes que leur handicap fait profondément souffrir (en particulier en maison d'accueil spécialisée).

Les équipes cherchent à soutenir les familles en les réconfortant ou en les aidant dans leurs démarches. Par différents gestes, des familles ont montré leur reconnaissance au personnel ou aux résidents et cherché à déculpabiliser les équipes.

Des camarades diversement touchés

Du côté des personnes handicapées, les réactions dans les mois qui ont suivi sont très variables. La majorité des équipes (13) précisent que les résidents n'ont pas présenté de réactions particulières ni évoqué à nouveau le défunt. Dans les maisons d'accueil spécialisées en particulier, on parle de « *non-événement* », de « *cicatrisation rapide* », « *d'événement rapidement refoulé, du moins en apparence* », de « *vie qui reprend son cours* »...

Lorsque les résidents réagissent peu, cer-

taines équipes considèrent que « le processus de deuil chez les personnes handicapées paraît rapide, qu'ils ont de grande capacité d'oubli, que ces choses sont largement refoulées, que les personnes handicapées évacuent le deuil plus qu'elles ne font un travail de deuil. D'autres soulignent que les plus lourdement handicapés sont peu démonstratifs et qu'il faudrait trouver des supports de communication adaptés à leur handicap.

Ailleurs, on signale que certains résidents en ont reparlé, ont manifesté de la tristesse, ont posé des questions, ont évoqué à nouveau leurs propres disparus, se sont inquiétés pour leur santé, ont eu des difficultés à approcher la chambre du défunt, ont manifesté de la perplexité lorsque les affaires du défunt ont été déménagées et que sa chambre a été attribuée à un autre.

L'évocation prend la forme du rappel des moments partagés avec le défunt ou d'expression de compassion (« *le pauvre* »). Des questions sur les obsèques, l'héritage, la filiation surviennent parfois. Des demandes d'explication sur des maladies (telles l'épilepsie) se font jour. Dans une institution qui avait déjà connu le suicide d'un résident et qui venait de perdre l'un de ses membres, mort par lassitude et dépression, le non-désir de vivre a été évoqué. L'événement a conduit certains à évoquer leur propre mort, notamment des résidents malades, ou atteints du même mal que le défunt.

Une seule personne qui se trouvait atteinte du même mal que le défunt a présenté un épisode dépressif massif et durable. Dix-sept personnes ont présenté un certain abattement, mais les équipes signalent souvent que l'altération de l'humeur n'a concerné qu'une fraction du groupe et souvent sur une durée brève. Dans les 12 autres cas, les résidents n'ont pas présenté de réaction dépressive décelable.

Au-delà du moment des obsèques, les phénomènes proprement collectifs sont, semble-t-il, rares à l'exception du « syndrome de la chambre vide », qui ne concerne d'ailleurs pas que les résidents mais souvent

aussi le personnel. Néanmoins, les structures qui ont connu plusieurs décès en peu de temps semblent « marquer le coup » et vivre une angoisse latente.

◆ Les répercussions du décès dans le temps

Interrogées sur la trace que, six mois après, le décès semblait avoir laissé pour les personnes handicapées les plus proches du défunt, les équipes estiment (14 cas) que le décès « s'est incorporé à l'histoire institutionnelle, il est encore présent sans être omniprésent » ; il « semble avoir été assez rapidement oublié par la majorité des personnes handicapées » (8 cas) et, c'est « une trace qui garde encore beaucoup d'actualité » (3 cas). Les cinq qui n'ont pas répondu correspondent essentiellement à des maisons d'accueil spécialisées où il semblait difficile de répondre, tant les intéressés communiquaient peu.

Parmi les personnes handicapées qui étaient les plus proches du défunt, certaines ont eu du mal à admettre le caractère définitif de son absence. Certaines ont semblé vouloir prendre une part active à ce qui se passait (en faisant circuler la nouvelle auprès de leur entourage, en participant aux obsèques...). Beaucoup ont parlé du manque ressenti, surtout si l'intéressée avait une place importante dans le groupe et que sa disparition a modifié le climat et la dynamique du groupe.

Lorsque le défunt avait un lien électif, amical ou amoureux, avec un autre résident, le survivant ne semble pas nécessairement bouleversé par le décès. Malgré le faible nombre de cas observés, on note que l'intéressé ne paraît pas toujours le plus chagriné, même si des réactions d'angoisse sont fréquentes. Il apparaît que l'attachement lui-même est moins déterminant que l'histoire de l'endeuillé sur laquelle cette perte vient se greffer.

La gestion de la situation par les équipes

Passé le moment des obsèques, les équipes sont assez partagées sur la place

qu'elles entendent accorder au souvenir du défunt. Dix-sept disent « *en parler volontiers si l'occasion se présente mais sans chercher à entretenir le souvenir* », sept préfèrent « *ne reparler du décès que sur demande explicite des personnes handicapées* » et deux disent vouloir « *éviter que cet événement soit encore évoqué dans l'institution et chercher à en faciliter l'oubli* ».

Une aide inégale

L'accompagnement du deuil paraît très inégal d'une équipe à l'autre. Lorsqu'on demande aux équipes quel accompagnement a été opéré auprès des camarades du défunt, dix-sept parmi elles décrivent le travail réalisé, huit disent qu'aucun travail spécifique n'a été fait et cinq ne répondent pas à la question. Parmi celles qui n'ont pas réalisé d'accompagnement, certaines le déplorent et évoquent leur manque de préparation ou le manque d'accord institutionnel à ce sujet.

Pour celles qui ont répondu par l'affirmative, il s'est agi, dans treize cas, d'un travail individuel avec les personnes handicapées qui prenaient l'initiative d'en reparler ; dans trois cas, d'un travail initié par les équipes. Dans un cas, un travail institutionnel a été réalisé auprès de l'ensemble des résidents. On a reparlé des risques liés à la maladie de manière à rassurer les résidents. On a également confectionné collectivement un album photo et affiché une photo du défunt dans son unité de vie.

Le travail individuel consiste le plus souvent à consoler et rassurer, à évoquer de nouveau les circonstances, à fournir des explications sur la maladie et à répondre aux préoccupations spécifiques de chacun. De manière plus collective, des discussions ont été menées autour des affaires laissées par le défunt et de l'attribution de sa chambre. Une institution signale qu'elle a proposé un groupe de parole à ce sujet aux personnes les plus proches du défunt.

Un soutien variable en direction des familles

Hormis la présence institutionnelle aux obsèques, il n'y a pas de stratégie uniforme

de soutien des familles, les pratiques variant beaucoup en fonction des liens constitués avec les familles et des circonstances du décès.

Le souci des familles est loin d'être systématique si l'on en juge par le taux de non-réponses (18) portant sur la réaction de la famille apprenant le décès. Pourtant, les équipes semblent considérer qu'il leur incombe de rester à la disposition d'une famille souffrante et d'offrir leur soutien. Mais elles sont parfois déroutées par les réactions très vives de l'entourage.

Lorsque la famille s'est largement préparée à cet événement, les équipes semblent plus à même de soutenir ce moment difficile. En revanche, les décès imprévus prennent tout le monde de court et les équipes, parfois aussi désarmées que les proches, ne sont pas nécessairement en position d'aider ces derniers.

Des situations de conflits surgissent parfois entre famille et institution au sujet des dispositions relatives au corps ou à l'héritage. Mais la plupart du temps, une relation positive s'instaure et une entraide s'opère. Dans certains cas, le décès a été l'occasion de partager des moments forts avec la famille et de vivre une expérience de soutien mutuel. Il est arrivé que des contacts se poursuivent et que l'institution reste vigilante à l'égard des familles, notamment en se manifestant lors de périodes où le résident aurait normalement dû revenir dans sa famille.

La nécessité de préparer et d'aider les professionnels

Nombreux sont les professionnels qui réclament une formation à ce sujet. Ils attendent d'abord une information médicale sur les risques inhérents à certaines maladies et des recommandations techniques sur ce qu'il faut faire lorsqu'un décès survient (souci du corps et connaissance des formalités à accomplir). Mais c'est surtout l'accompagnement en fin de vie et le soutien aux familles qui font l'objet de demandes de formation. Certains disent souhaiter développer leur capacité à écouter les personnes

handicapées en évitant toute posture intrusive, à entrer en communication avec les plus déficients et à décoder leurs réponses parfois sibyllines.

Les équipes souhaitent également une clarification des repères institutionnels pour traiter de telles situations, débattre sur les limites de l'institution dans l'accompagnement de fin de vie lorsque cela est médicalement et matériellement possible.

Plus encore, de nombreux professionnels souhaitent entreprendre ou approfondir une réflexion collective permettant de prendre du recul face à des situations difficiles à vivre qui exigent de s'impliquer. Certains revendiquent de disposer de lieux de parole pour pouvoir s'exprimer à ce sujet et se retrouver moins seuls dans de telles circonstances.

LE DÉCÈS D'UN MEMBRE DU PERSONNEL : IMPACT DE L'ÉVÉNEMENT DANS L'INSTITUTION

Les observations concernant le décès de membres du personnel sont peu nombreuses. Ces faits arrivent rarement et certaines de ces pertes ont été signalées sans que les équipes puissent remplir le questionnaire correspondant. L'émotion soulevée dans l'équipe a été si vive qu'il semblait impossible aux professionnels d'en reparler. Il s'agit souvent de cas où les choses ont été très peu parlées au moment du décès. Ce qui met l'accent sur la difficulté pour les professionnels de faire face à la disparition de l'un des leurs.

L'étude a porté sur cinq situations qui ne sont donc pas représentatives. Ces cinq décès concernaient un médecin, un moniteur-éducateur, un éducateur, une aide soignante et un chef de service. Dans trois cas, il s'agissait d'une mort subite (dont l'une par suicide). Aucun de ces décès n'est survenu dans les murs de l'institution mais l'un d'entre eux concerne un accident de la route survenu sur le chemin de l'institution.

Des situations chargées d'émotions

Dans les cas rapportés, l'événement n'a pas été occulté par l'institution qui a rapidement fait part de la nouvelle aux personnes handicapées. La direction s'est chargée de cette annonce qui a eu lieu en petits groupes et en présence d'éducateurs susceptibles de reprendre ensuite les choses avec les personnes handicapées. Dans l'ensemble, le décès a été bien compris par les personnes handicapées et a produit chez elles des manifestations d'affliction relativement classiques et souvent modérées. Par contre, le climat institutionnel est durablement marqué par de telles pertes.

L'association des personnes handicapées aux obsèques semble courante et elle produit des effets de catharsis qui sont bénéfiques. Comme pour la mort d'un proche, elle génère des effets de reconnaissance non négligeables. À cette occasion, les échanges entre le personnel et les personnes handicapées portent sur des choses jamais évoquées jusqu'alors. Des rapprochements relationnels, parfois intenses, se produisent au sein de l'équipe ainsi qu'entre professionnels et résidents.

Chez certaines personnes handicapées, l'événement réveille d'anciennes pertes mal cicatrisées et offre ainsi l'occasion d'en reparler. Peuvent également surgir des angoisses liées à leur propre vulnérabilité ou à celle de leur entourage.

Les effets proprement collectifs de la perte d'un membre du personnel sont importants, chacun observant la réaction de l'autre et pouvant, par ricochet, ressentir l'angoisse du groupe. L'impact s'avère d'autant plus fort que la personne occupait une place importante dans la vie institutionnelle et que le décès suscite une vive émotion au sein du personnel. Les résidents sont facilement angoissés par les réactions de déstabilisation qu'ils perçoivent dans leur entourage.

Les professionnels sont souvent très affectés par la mort de l'un des leurs, surtout lorsque la perte est brutale, particulièrement tragique ou vient rappeler d'autres disparitions qui n'ont pas toujours trouvé de lieu pour s'élaborer et qui restent enkystées dans l'histoire institutionnelle. Si les professionnels se montrent vigilants à l'égard des personnes handicapées touchées par l'événement, ils éprouvent souvent des difficultés à surmonter les effets inhibants de leur propre émotion pour trouver les mots permettant d'en parler avec celles-ci. Les modalités de l'annonce de la nouvelle et l'organisation des obsèques donnent lieu à concertation, mais le deuil que vivent les professionnels ne trouve pas toujours d'espace institutionnel pour s'énoncer. Les équipes restent alors peu soutenues au regard de l'épreuve qu'elles traversent.

UN DEUIL INCORPORÉ DANS L'HISTOIRE INSTITUTIONNELLE

Un moniteur-éducateur qui travaillait depuis plus de 20 ans dans un CAT meurt brutalement, chez lui, le soir, après une journée de travail. Le lendemain, la famille en informe par téléphone l'établissement. La nouvelle est accueillie avec stupeur par ses collègues. Les chefs de service ont annoncé le décès aux personnes handicapées par groupe, au moment du rassemblement pour le repas de midi et en présence des éducateurs. « *La nouvelle a suscité une grande émotion, certains ont pleuré, certains ne voulaient pas en parler, d'autres au contraire ont posé beaucoup de questions sur les circonstances du décès. Chaque éducateur a repris la situation comme il le souhaitait, selon sa sensibilité personnelle. Il n'y a pas eu d'intervention précise définie au niveau institutionnel.* » S'agissant d'une personne qui faisait partie de l'histoire de l'institution et d'un décès si soudain, l'émotion fut intense.

Des membres du personnel et les personnes handicapées qui en avaient manifesté le souhait ont participé aux obsèques, l'institution a fait porter une couronne de fleurs et le directeur

de l'association a rendu hommage au défunt en évoquant sa vie professionnelle. Les personnes handicapées ont eu des propos et attitudes conformes aux circonstances. Une minute de silence a été respectée lors de la réunion d'équipe suivante et le remplacement du défunt a été différé de quelques semaines afin de laisser à chacun le temps de réaliser son absence. Il n'y a pas eu d'accompagnement spécifique mais une attention et une disponibilité accrues au fil des situations de travail. Le personnel se dit « *partagé entre le souhait d'être à l'écoute des personnes handicapées et la crainte de réactiver des émotions fortes et des comportements difficiles à canaliser* ».

Dans le cadre du CAT, les personnes handicapées n'ont pas manifesté de réaction forte mais certains ont évoqué à nouveau l'événement ou le défunt. Certains en ont reparlé à la psychologue lors d'entretiens. L'événement a réveillé des émotions anciennes et des angoisses vis-à-vis de leur propre mort ou de pertes antérieures mais les manifestations en sont restées assez discrètes (une seule personne a réagi fortement un soir dans le cadre du foyer d'hébergement).

Si l'évocation du défunt est restée chargée d'émotions, l'équipe a constaté l'absence de réactions exagérées ou prolongées. L'événement semble s'être incorporé sans heurt à l'histoire institutionnelle.

UNE PERTE PRÉPARÉE

À l'issue d'une longue maladie, l'éducateur d'un foyer de vie est décédé, laissant une femme sans travail et trois jeunes enfants. Présent depuis une douzaine d'années, ce professionnel semblait apprécié de tous. Inquiètes de son absence, les personnes handicapées étaient régulièrement informées de l'évolution de sa maladie et en connaissaient la gravité.

La nouvelle de sa mort a été reçue avec peine par l'équipe mais aussi soulagement car elle mettait fin au long calvaire de l'intéressé ; elle fut annoncée aux personnes handicapées par le directeur et le chef de service, en présence des éducateurs. La nouvelle a suscité tristesse, pleurs et questions. La plupart ont semblé bien comprendre l'information ; certains ont dit « *On ne le reverra plus* », « *On l'aimait bien* »... L'événement a été repris auprès de ceux qui exprimaient le souhait d'en reparler. Ceux qui l'ont voulu ont été associés aux obsèques et y ont eu un comportement digne. La famille s'est montrée sensible aux témoignages de sympathie provenant de l'institution.

Des moments de tristesse ont persisté mais le fait que tous s'étaient préparés à cette perte a limité l'impact institutionnel de l'événement. Certains se sont inquiétés de l'avenir de sa femme et de ses enfants. Ceux dont le défunt était l'éducateur référent ont été les plus marqués ; l'accompagnement a été plus soutenu auprès d'eux. Par des photos et des visites au cimetière, la mémoire du défunt a été entretenue. L'équipe note que cet événement douloureux a permis d'aborder plus franchement et sereinement la mort qui restait un sujet tabou auparavant et souhaite désormais pouvoir en parler plus largement, pas seulement au moment d'un décès.

RÉSUMÉ — QUAND LA MORT FRAPPE DIRECTEMENT L'INSTITUTION

Dans la moitié des cas, il s'agissait de décès prévisibles qui se sont produits à l'hôpital pour 18 d'entre eux, dans l'institution pour 7 autres.

Tant qu'elles n'ont pas été confrontées à ces situations, les institutions se sentent relativement à l'abri de la perte d'un de leurs résidents et se préparent à affronter de telles situations. Le fantasme d'immunité institutionnelle semble exister à de multiples niveaux. En général, on observe, par contre, une maturation de la réflexion institutionnelle à ce sujet, lorsque des décès de résidents sont déjà survenus.

Lorsque la mort d'une personne handicapée paraît inéluctable à brève échéance, la gravité de la maladie et la perspective de l'issue fatale, ne sont qu'exceptionnellement signifiées à l'intéressé, et même lorsqu'il pressent ce qu'il en est et questionne son entourage, celui-ci a tendance à fuir toute évocation directe de la réalité ou à la banaliser. De même, les camarades de la personne handicapée ne semblent avertis d'une telle éventualité que lorsque les circonstances rendent les questions inévitables.

Les équipes elles-mêmes se disent peu préparées à accompagner une personne handicapée et à faire face aux effets institutionnels de sa disparition. La plupart du temps, la perspective de la mort d'un résident paraît inenvisageable ou trop anxiogène pour donner lieu à de véritables concertations institutionnelles. Cependant, des débats commencent à émerger.

En dépit de l'émotion suscitée, lorsque des professionnels assistent au décès, ils semblent adopter des attitudes adéquates, tant d'un point de vue technique qu'humain. En revanche, lorsqu'ils sont mis devant le fait accompli, en découvrant le cadavre, ils sont nettement plus désarmés. Le fait de ne pas avoir été en position active pour lutter contre la mort ou accompagner sa venue, et les sentiments de culpabilité générés par ces situations leur confèrent une dimension dramatique accrue. Les équipes se remettent mal de telles disparitions.

Hormis quelques situations où les sentiments de soulagement l'emportent, compte tenu de la souffrance de l'agonisant, le décès d'une personne handicapée est souvent très douloureusement ressenti par les équipes, tout particulièrement par les personnels qui ont accompagné le plus directement l'intéressé. Ces situations mettent à l'épreuve la solidité des liens interpersonnels au sein d'une équipe et la confiance que chacun met dans l'institution.

Le désarroi peut susciter des réactions d'hostilité interne ou à l'encontre de partenaires externes. Mais les décès de résidents produisent aussi d'intenses moments de communion au sein des équipes, entre équipes et personnes handicapées et parfois envers les familles. Celles-ci se montrent d'ailleurs rarement suspicieuses à l'égard des professionnels. Il arrive même qu'elles cherchent à alléger leurs sentiments de culpabilité. Leurs réactions sont parfois déroutantes, mais la plupart du temps, une relation positive s'instaure avec les équipes.

Les personnes handicapées sont toujours informées du décès de leurs camarades. L'information est, en général, transmise dans de bonnes conditions. Leurs réactions varient, de la tristesse à l'absence de réaction décelable. Les plus touchées ne sont pas nécessairement celles qui étaient les plus proches du défunt mais plutôt celles qui ont des soucis de santé ou qui ont déjà vécu des deuils. Les phénomènes collectifs d'angoisse sont en général moindres que ce que craignaient les équipes. La participation du personnel aux obsèques est souvent importante et très appréciée des familles. Dans la moitié des cas, les personnes handicapées y sont également associées.

Les situations de décès d'un membre du personnel sont trop peu nombreuses pour pouvoir en tirer des conclusions générales. Mais l'émotion suscitée reste toujours vive. Des rapprochements se produisent dans ces circonstances entre équipe et résidents. Les effets collectifs de la perte peuvent être importants surtout lorsque le défunt occupait une place importante dans l'institution. Les personnes handicapées sont facilement angoissées par les réactions de déstabilisation qu'elles perçoivent dans leur entourage. Souvent très affectés, les professionnels ont parfois du mal à surmonter leur émotion et à en parler avec les personnes handicapées.

QUELQUES RECOMMANDATIONS

Quels enseignements peut-on désormais tirer de cette étude et quelles recommandations peut-on formuler en direction des familles et des équipes qui côtoient les personnes handicapées endeuillées ?

La diversité des problématiques regroupées sous le terme de handicap mental interdit de fournir une quelconque « doctrine générale » sur la personne handicapée endeuillée. Il faut donc se garder de proposer un catalogue de recettes normatives ou de conduites selon un protocole rigide qu'il suffirait d'appliquer mécaniquement.

On peut cependant déboucher sur une praxis d'accompagnement des adultes handicapés endeuillés en dégagant une éthique de la prise en charge et des repères concrets pour alimenter une pratique, toujours à réinventer. Il n'y a pas à professionnaliser le deuil, au sens où ses dimensions relationnelles, comportementales et sociales pourraient donner lieu à une gestion technique ; il est à vivre aux côtés de l'endeuillé, le terme d'accompagnement trouvant là toute sa plénitude. Mais l'aide à apporter à un endeuillé ne saurait se résumer à un accompagnement, aussi attentif soit-il : un soutien actif, voire des soins sont parfois nécessaires.

Il faut sans doute que ceux qui sont amenés à aider ces personnes leur prêtent une attention sans cesse renouvelée et puissent rester ouverts à l'inattendu. Tel est peut-être l'enjeu principal dans les années à venir. Cette ouverture est d'autant plus nécessaire que l'augmentation prévisible du nombre de cas fait courir le risque de banaliser ces situations et de rendre les pratiques routinières.

AMÉLIORER LES PRATIQUES INSTITUTIONNELLES

Vers une véritable éducation aux « choses de la vie »

Il semble souhaitable que les personnes handicapées puissent, à leur niveau, échanger avec leur entourage, familial ou professionnel, sur ce qui constitue les choses essentielles de la vie : la naissance, l'amour, le désir, la souffrance, la maladie, la mort. Il importe de les réintégrer dans la vie ordinaire comme des réalités difficiles mais profondément humaines.

Indépendamment d'une situation concrète de confrontation à la perte d'un proche, la question d'une éducation générale relative à la mort mérite d'être posée. Des auteurs anglo-saxons construisent, à ce sujet, de véritables programmes éducatifs en préconisant de donner systématiquement aux personnes déficientes des explications sur l'universalité et l'irréversibilité de la mort, en utilisant un vocabulaire adéquat, en leur faisant découvrir des lieux funéraires, en indiquant les comportements socialement acceptables dans de tels lieux et lors d'un deuil⁽¹⁾.

Sans nécessairement formaliser cela, de nombreux supports pourraient aider à faire comprendre cette réalité et à en explorer les aspects physiologiques, affectifs, sociaux et culturels. Les personnes déficientes comprenant bien plus de choses que leurs capacités d'expression ne permettent de le penser, les réalités de la nature, les ressources culturelles et les inévitables aléas de la vie quotidienne (maladie, accident de voiture,

(1) James Yanok et Joan Addis Beifus, « *Communication à propos de la perte et du chagrin. Éducation sur la mort pour les personnes handicapées mentales* », CALM, États-Unis.

inquiétude...) pourraient être propices à une telle évocation⁽²⁾. Il ne s'agit pas de banaliser la mort car il faut probablement lui garder sa dimension tragique. Mais il conviendrait de familiariser les intéressés avec cette idée de la mort afin de leur donner des outils pour leur permettre d'affronter un décès le moment venu.

Rythmer l'existence, préserver une mémoire vivante

Les personnes handicapées ont un rapport au temps qui peut être altéré. Leurs capacités de mémorisation ne leur permettent pas nécessairement d'être porteuses de leur propre histoire. Elles n'ont pas non plus engendré une descendance sur laquelle elles peuvent se projeter par enfants interposés. La question de la trace, de l'héritage et de la transmission se pose donc avec acuité.

◆ Réintroduire le temps

Même s'ils n'ont pas les dimensions asilaires des institutions d'autrefois, les établissements qui accueillent des personnes handicapées, et en particulier les plus déficientes d'entre elles, courent le risque de fonctionner comme des lieux retranchés du corps social, suspendus hors du temps, donnant l'illusion de préserver le sentiment de la durée en abolissant les différentes étapes de la vie humaine : l'enfance, l'âge adulte, la vieillesse.

Le rattachement aux cycles naturels comme aux temps sociaux, le soulèvement des phases de la vie, éventuellement par une ritualisation des étapes de la vie, permettraient peut-être de réintroduire du temps, du rythme, des repères temporels dans les institutions et de scander de manière plus lisible les grandes étapes de l'existence.

◆ Un devoir de mémoire et d'anticipation

Pour faciliter l'analyse de ce que vit un endeuillé comme pour l'aider à se repérer dans son propre parcours, il apparaît indispensable d'améliorer la tenue des dossiers des intéressés.

Les personnes n'étant pas toujours elles-mêmes porteuses de leur propre histoire, l'institution est dépositaire – et non propriétaire – des traces de leur passé qui peuvent concerner leur évolution, leurs différents lieux d'accueil, les événements de la vie familiale qui ont rythmé leur existence. Il importe de réexaminer la question des articulations entre les prises en charge pour qu'un changement d'établissement ne soit pas l'équivalent d'une rupture qui gomme le passé. Il importe, également, que les dossiers consignent avec rigueur et circonspection les faits et les analyses. Un travail de synthèse devrait être effectué périodiquement de manière à ce que les professionnels disposent d'une mise en perspective suffisamment complète et cohérente du parcours de l'intéressé. Cette question déborde sans doute très largement le problème de l'accompagnement des endeuillés, mais il semble qu'une réflexion sur la place et le contenu des dossiers s'impose.

Parallèlement au dossier proprement dit, la réalisation avec la personne handicapée d'un album de souvenirs (avec récits, dessins, dates et photos) pourrait constituer, pour elle, un précieux support qui lui permettrait de s'approprier son histoire⁽³⁾. Si ce génogramme amélioré était coréalisé avec la famille, il serait un prétexte utile pour échanger entre parents, professionnels et personnes handicapées. Ce cahier de souvenirs pourrait avoir des effets bénéfiques pour les équipes en singularisant la personne concernée, en donnant épaisseur et relief à son parcours et en luttant contre l'inévi-

(2) Il existe, désormais, de nombreux ouvrages destinés à faire comprendre aux enfants ce qu'est la mort et à aider les adultes à répondre à leurs préoccupations en la matière. Citons par exemple : « *Dis maîtresse, c'est quoi la mort ?* », CRDP de Dijon ; « *Au revoir grand-mère* », Una Leavy et Jennifer Eachus, Bayard éditions, 1996 ; « *Grand-père est mort* », Serge Bloch et Dominique Saint-Marc, Calligram ; « *Adieu Benjamin* » Chantal Cahour, Rageot éditeur, 1995 ; « *Ce changement-là* », Pierre Cornuel et Philippe Dumas, L'école des loisirs, 1990 ; etc.

(3) Comme cela se pratique avec les enfants adoptés ou avec des personnes âgées perdant la mémoire.

table érosion de la mémoire et la banalisation du passé⁽⁴⁾.

Avant qu'un décès n'advienne, le dialogue avec les parties en présence semblerait souhaitable. Hors de tout contexte d'urgence, évoquer avec les parents ce qu'il adviendra le jour où l'un d'eux disparaîtra ou l'hypothèse du décès de la personne handicapée elle-même, peut s'avérer important, tout au moins quand l'avancée en âge rend l'hypothèse vraisemblable à moyen terme. Cette anticipation est délicate et requiert de la part des professionnels beaucoup de tact, mais recueillir les dispositions des parents, sonder leurs intentions et répondre à leurs inquiétudes peut les aider à aborder eux-mêmes ces questions avec l'intéressé et les rassurer sur le fait que l'équipe répondra présente dans de telles circonstances. Avec l'intéressé lui-même, de tels échanges devraient pouvoir avoir lieu, même si cela est difficile.

Favoriser l'enrichissement de la vie affective

Favoriser l'approfondissement des liens existants et l'élargissement de la sphère des relations affectives pourrait constituer une véritable prophylaxie à l'égard des deuils à venir.

S'il est compréhensible que les équipes cherchent à autonomiser les adultes handicapés à l'égard de parents volontiers protecteurs et possessifs, il importe qu'elles ne visent pas à distendre les liens par une séparation physique, un éloignement géographique et un espacement des visites. En dialoguant avec les familles, elles peuvent les aider à mieux communiquer avec leur enfant handicapé, à approfondir, et éventuellement rééquilibrer leur relation. Il s'agit, non pas de séparer, mais de permettre aux deux parties d'entretenir des relations les plus saines possibles tout en cultivant chacune leur univers propre afin qu'il n'empiète pas indûment sur celui de l'autre.

Il importe aussi que l'univers relationnel des personnes handicapées ne se limite pas à leur famille et que soit favorisée la création d'autres attachements (notamment en matière de vie amoureuse pour ceux qui y aspirent).

D'une manière générale, tout ce qui peut encourager les personnes handicapées à développer leurs capacités à exprimer leurs affects, si possible de manière socialisée, est souhaitable. Prévenir les complications du deuil revient, notamment, à diminuer la culpabilité et restreindre l'ambivalence inhérente à toute relation humaine (et bien souvent redoublée par une situation de dépendance) en lui permettant de s'exprimer.

Veiller aux rapports de domination

Les attitudes de méfiance et de rivalité à l'égard des parents et les logiques d'appropriation des personnes handicapées incitent à encourager les équipes à interroger vigoureusement l'incidence de leurs représentations sur leurs pratiques. L'emprise dont les professionnels disposent inévitablement à l'égard de personnes handicapées et la tentation de se projeter en elles, invitent à la vigilance afin de réfléchir au sens de cette « domination ».

Dans la confrontation à l'« autre » – différent de nous – nous sommes perpétuellement tiraillés entre un mouvement de dénégation de la différence et une tentation, tout aussi rassurante, de souligner l'écart entre « lui » et nous. Certains inclinent à banaliser, voire récuser, les différences en considérant que les personnes handicapées sont nécessairement « comme nous », en voulant à tout prix leur attribuer des réactions similaires et leur prêter un monde intérieur qu'ils n'ont peut-être pas. Positive parce qu'alimentée par une éthique de non-ségrégation et de non-stigmatisation, cette posture conduit, cependant, à faire l'économie de penser à ce qui

(4) Des équipes de structures pour personnes âgées ont adopté cette pratique. Cela leur facilite l'identification fine de nombreux résidents et remédie à la tentation de banaliser leur présent et leur passé.

les caractérise et à valider un « amateurisme » malencontreux : on se contente d'agir avec bon sens, guidé par son intuition, en projetant directement son expérience et en restant collé au sujet dans un mouvement identificatoire. À l'inverse, vouloir souligner la différence, quand ce n'est pas pour en tirer prétexte à désintérêt ou les traiter en individus de seconde zone, c'est tenter d'accueillir cette différence et de comprendre sans minimiser les écarts. Mais c'est aussi risquer d'enfermer les intéressés dans une définition du manque, du moindre, de la carence, passer un peu vite de l'impassibilité à l'insensibilité, de l'étrangeté à l'inhumanité...

Dans les deux cas, on s'éloigne du réel pour laisser libre cours à nos représentations. Maintenir la tension entre les deux pôles sans jamais s'enfermer dans l'un ou l'autre est le travail même auquel nous convie toute altérité, mélange de ressemblance troublante et d'étrangeté radicale. Mais cela peut nécessiter un important travail sur soi.

L'ACCOMPAGNEMENT LORS D'UN DEUIL

Quand un proche meurt, que mettre en place auprès de l'intéressé ? Que recouvrent précisément les termes, relativement flous, d'accompagnement, d'aide, de soutien ?

S'appuyer sur les ressources de l'entourage

Le premier travail à faire pour améliorer l'accompagnement doit probablement s'opérer en direction des familles. Aider à aider est peut-être le meilleur moyen pour que la personne handicapée bénéficie d'un soutien adéquat de la part de ses proches.

D'une manière générale, il serait utile de favoriser la participation des familles dans le processus de soutien à l'endeuillé handicapé, aux différents stades du deuil. Les proches sont, dans de nombreux cas, vraisemblablement les mieux placés pour cela,

quitte à ce qu'ils soient soutenus et conseillés. L'annonce peut se faire conjointement avec les professionnels mais il importe, à chaque fois que les familles peuvent être présentes, que les équipes ne les suppléent pas trop vite. Il importe également de les encourager à associer l'intéressé aux obsèques en assurant éventuellement, comme cela se pratique déjà, une présence éducative pour surmonter les réticences ou pallier d'éventuelles difficultés.

L'instauration préalable d'un véritable climat de dialogue est la condition indispensable pour que, lors de ces circonstances difficiles, des échanges puissent avoir lieu et que des rapports de confiance se créent entre familles et équipes. Sans idéaliser l'entourage et méconnaître des difficultés parfois tenaces, les équipes gagneraient à interroger les représentations volontiers négatives qu'elles se font des familles des personnes handicapées. Il importe de ne pas sous-estimer le poids du passif que les parents peuvent avoir nourri à l'encontre des professionnels. À défaut de pouvoir liquider ce passif, tendre à l'apaiser en ne dépossédant pas les parents de leur rôle, sans non plus les culpabiliser, peut assainir les relations au profit de la personne handicapée.

Pour éviter les fréquents « renvois de balle » constatés entre familles et institutions, les équipes devraient prendre la précaution de s'enquérir de ce qui se dit et se fait dans la famille afin de compléter, consolider ou, le cas échéant, rectifier les éléments d'information dont dispose la personne handicapée.

Face à l'énigme que représente bien souvent la personne handicapée pour ses proches, mais aussi face à la tentation de croire qu'elle comprend intuitivement sans qu'on ait besoin de lui en parler, encourager les familles à lui énoncer clairement et simplement ce qui se passe, ce qu'elles ressentent, les conséquences qu'auront le décès, peut s'avérer extrêmement salutaire pour tous. Aider la famille à repositionner ses relations avec la personne handicapée sans surestimer ses forces et sans tomber dans

une tentation réparatrice, qui risque de ne pas tenir dans le temps et donc de procurer une déception supplémentaire à l'endeuillé, peut également être bénéfique pour toutes les parties en présence.

Si les proches sont aux prises avec un deuil difficile à assumer, rien n'empêche les équipes, au-delà des attitudes de soutien qu'elles peuvent elles-mêmes manifester, de conseiller à la famille de prendre contact avec une association d'aide aux endeuillés.

Soutenir l'endeuillé

◆ Préparer l'intéressé

Oser anticiper requiert beaucoup de prudence et de tact, mais s'avère indispensable pour ne pas plonger l'intéressé dans un « pré-deuil » incompréhensible et angoissant. Ce n'est pas en s'abstenant et en attendant d'être devant le fait accompli qu'on pourra l'aider. Aussi délicate soit-elle, la préparation d'un dernier adieu peut permettre que des choses se disent sur la place occupée par le mourant et les liens qui le rattachent à la personne handicapée.

◆ Accueillir la souffrance, admettre la différence

Annoncer la nouvelle avec la délicatesse qui s'impose semble déjà assez largement réalisé par les équipes. Reprendre ensuite le message mériterait, par contre, d'être fait plus systématiquement selon des formes adaptées à chacun. S'abstenir de parler aux endeuillés handicapés, en raison d'une déficience massive, prive par définition des outils de compréhension et préjuge gravement de leurs capacités de compréhension qui débordent souvent largement leurs capacités d'expression.

Reste ensuite à accueillir ce qui en résulte, que cela s'inscrive ou s'écarte du schéma classique de réaction d'un endeuillé. Cette réaction compose nécessairement avec d'éventuelles pathologies préexistantes,

avec la complexité des relations établies avec le défunt et la déficience elle-même, notamment dans sa fonction défensive. Il faut mettre en garde les professionnels contre la tentation de se projeter dans la personne handicapée et de faire peser sur elle des attentes normalisantes au détriment d'un espace de réaction authentiquement personnel.

Aider quelqu'un à vivre son deuil, ce n'est ni minimiser ses souffrances en banalisant l'événement, ni les dramatiser en forçant son chagrin. Si la perte constitue un drame pour celui qui en fait l'expérience, il importe de ne pas chercher à en désamorcer la portée dramatique parce que l'on est soi-même ébranlé par les affects de l'autre. Le réflexe de donner des neuroleptiques au moindre trouble, parfois même à titre préventif, devrait être proscrit tant il gomme artificiellement le vécu du deuil et risque d'exonérer de toute parole à ce sujet⁽⁵⁾.

Il paraît judicieux de prendre en compte les recommandations généralement formulées par les spécialistes de l'aide aux endeuillés⁽⁶⁾ :

- permettre que s'expriment la tristesse, les sensations et sentiments autour du vide laissé par la personne disparue y compris les sentiments contradictoires liés à l'ambivalence ;
- aider à la verbalisation du vécu et des souvenirs, à exprimer les autres pertes et interrogations renvoyées par ce deuil ;
- ne pas chercher à « distraire » l'endeuillé mais lui laisser la possibilité de vivre son deuil à son rythme ;
- favoriser de nouveaux investissements après un temps d'élaboration de la perte.

Tout ceci s'avère déjà complexe chez un endeuillé « ordinaire » ; plus encore chez une personne déficiente intellectuelle compte tenu de ses difficultés de communication et de la fragilité de sa personnalité.

On peut, à l'égard des personnes défi-

(5) Étape normale du deuil, la dépression n'a pas, *a priori*, à être médicalisée. L'usage d'antidépresseurs au cours de deuils non compliqués ne fait que différer la confrontation à la réalité du deuil. Christophe Faure « *Vivre son deuil au jour le jour* », Albin Michel, Paris, 1995.

(6) Un mouvement d'aide aux endeuillés se développe dans divers pays anglo-saxons, au Canada et, avec retard, en France.

cientes, compléter ces recommandations de la manière suivante :

- permettre un mouvement régressif en rassurant sur sa propre présence et sa solidité ;
- parler, même sans être certain d'être entendu ;
- aider à faire évoluer le registre émotionnel en proposant notamment des supports d'expression (photos, livres, dessins, modelages...) ;
- ne pas réduire la personne à l'apparence et ne pas mésestimer le dialogue intérieur ;
- ne pas se laisser désarçonner par l'instabilité de l'humeur et des préoccupations des personnes handicapées ;
- ne pas sous-estimer l'importance des échanges entre elles ni le rôle d'instances tierces ;
- tenir compte de la temporalité du deuil en l'accompagnant dans la durée.

Il existe aussi dans la littérature spécialisée diverses suggestions qui peuvent éventuellement inspirer les pratiques d'accompagnement des personnes handicapées endeuillées.

La difficulté consiste probablement à trouver l'attitude adéquate. Elle devrait sans doute se situer à mi-chemin entre une offre de disponibilité qui semble insuffisante, car les personnes handicapées ne sont pas toujours à même de la saisir, et une position plus active qui risque d'être trop normative. Il semble qu'une position d'empathie sollicitante, consistant non seulement à être à l'écoute de l'endeuillé mais à tendre des perches variées et à le laisser éventuellement s'en saisir, soit la plus adaptée. Ceci concerne essentiellement le travail de ceux qui accompagnent au quotidien la personne handicapée, la nécessité d'un véritable soin pouvant s'imposer parallèlement dans nombre de cas.

Lorsque le deuil ne semble pas s'enclencher, la question est plus épineuse. S'il y a un manque d'énergie des sentiments, les équipes sont partagées entre une attitude proche du laisser-faire en se disant « *tant mieux, au*

moins il ne souffre pas », « *il nous épargne la charge d'un accompagnement délicat* », et l'idée d'aider à enclencher le travail de deuil au risque de faire violence à l'intéressé. Dans la mesure où, contrairement à ce qu'il en est chez l'endeuillé ordinaire, l'inhibition du deuil ne débouche pas nécessairement sur des résurgences problématiques, il convient de rester prudent. Il est possible que, dans certains cas, la personne ne puisse pas s'autoriser à vivre l'expérience déstructurante du deuil, sans pour autant souffrir ultérieurement d'un blocage de ses affects. Plutôt que de clore trop vite le sujet, rien n'empêche cependant d'opérer d'habiles « relances » en laissant toute latitude à la personne pour s'emparer, éventuellement, des perches ainsi tendues.

◆ Associer la personne aux rites, en les expliquant

Si la participation aux obsèques est globalement bénéfique (y compris la mise en présence du cadavre), il suffit de le suggérer de façon à ce que la personne handicapée puisse faire sienne cette proposition sans la vivre comme une injonction à se soumettre aux normes de ce qui est supposé être bon pour elle.

Le rituel s'exprimant à l'intérieur d'une culture en constante transformation n'a de valeur que si l'utilisateur y trouve du sens. Des travaux montrent que la résolution du deuil est facilitée par les différents types de rituels funéraires pour autant que celui qui y recourt montre une attitude favorable à leur égard. Il ne s'agit donc pas d'accepter ou de rejeter la pratique des rituels funéraires, ou d'en prôner certains pour en rejeter d'autres, mais plutôt de déterminer correctement les conditions nécessaires pour obtenir une authentique expression du travail de deuil par et dans le rituel funéraire.

Pour des personnes handicapées, le sens de ce rituel ne va pas nécessairement de soi. Et interroger leur entourage n'est pas aisé, non plus. Il importe donc de mettre des mots sur les gestes et symboles utilisés, voire d'encourager les intéressés à mettre en place des rituels qui fassent sens pour eux.

Sachant que les situations d'endeuilement deviendront de plus en plus fréquentes pour la génération actuellement accueillie, quelle « gestion » institutionnelle de l'événement faut-il promouvoir ? Renvoyer chaque deuil à la sphère du privé ou en faire état au sein de l'institution en y associant éventuellement des camarades proches de l'endeuillé ? Est-il souhaitable de mettre en place des pratiques institutionnelles de commémoration des disparus ? Il n'y a pas, en la matière, de recommandation valable pour toutes les structures. Chacune trouvera ce qui lui convient selon sa taille, son histoire, ses habitudes.

Former et aider le personnel

Dans le prolongement des formations sur le vieillissement des personnes handicapées, il est souhaitable que les personnels se forment aux questions qui ont trait au deuil. Ce travail peut y contribuer. Certains

souhaitent voir émerger dans les institutions spécialisées une personne ressource, spécifiquement formée dans le conseil autour du deuil. Ces questions interpellant plus globalement l'accompagnement et l'ensemble du travail institutionnel auprès des adultes handicapés, il semble préférable que les équipes se dotent d'une compétence collective sur ces questions, même s'il ne s'agit que d'une sensibilisation, quitte à faire appel à l'aide d'une association spécialisée.

Plus encore qu'une formation spécifique au deuil, les équipes devraient mener une réflexion sur leurs représentations et se doter de temps spécifiques d'analyse de la pratique et de leur implication lors d'accompagnements aussi délicats.

Des groupes de parole interinstitutions permettant aux praticiens de se retrouver entre pairs (dégagés des rapports hiérarchiques), semblent être une excellente formule.

BIBLIOGRAPHIE

- AMAR N., COUVREUR C., HANUS M. (sous la direction de) : « *Le deuil* » – PUF, 1994
- ANTHONY S. : « *The discovery of the death in childhood and after* » – The Penguin Press, Londres, 1971
- ARIES P. : « *La mort en Occident* », 1977
- AUGÉ M. (sous la direction de) : « *La mort et moi et nous* » – Textuel, 1995
- AUTREMENT : « *Deuils. Vivre c'est perdre* » – Série Mutations n°128, mars 1992
- BAILEY R. W. : « *The minister and grief* » – Hawthorne Press, New York, 1976
- BARBOSA M.-J. : « *Vivre, c'est aussi perdre. Des personnes handicapées mentales confrontées à la perte d'un proche* » – Mémoire de fin d'études d'éducateur spécialisé, IREFFE de Dijon, 1993 (document non publié)
- BENBOW S.M., QUINN A. : « *Démence, deuil et fin de vie* » – Palliative Medicine n°2, 1990, pp. 87-92 (U.K.)
- BERGERON L. : « *Deuils et personnes adultes vivant avec une déficience intellectuelle* » in Frontières, Hivers, Québec, 1997
- BONIN L. (1987), LECLERC A. (1989) et DUBE A. (1990) : Conférences au colloque annuel « *La mort, parlons-en* » – Sherbrooke, Coopérative funéraire de l'Estrie (Canada)
- BOURGEOIS M., VERDOUX H. : « *Deuil clinique et pathologie* » – Éditions techniques – Encycl. Méd. Chir., Paris, Psychiatrie, 37-395-A-20, 8 p., 1994
- CARPENTER J. : « *Issues and practice concerning bereavement* » – London and Quadrant Housing Trust, Greenwich Learning Disability Services, mai 1993 (U.K.)
- CATHCART F. : « *Death and people with learning disabilities. Interventions to support clients and carers* » – British Journal of Clinical Psychology, 34, 165-175, Gogarburn Hospital, Edinburgh, 1995 (U.K.)
- CENTRE HORTICOLE DE ROSEBRIE : « *Étude sur les réactions face à la mort chez les personnes déficientes intellectuelles* » – Mandres-les-Roses (Val-de-Marne), 1994-1995
- CERESO C. : « *Le deuil et ses complications* » – Thèse de psychiatrie – Université de médecine de Bordeaux, 1993
- CHAGNON J. : « *Influence des rituels funéraires sur la résolution du deuil chez les personnes du troisième âge* » – Mémoire présenté à l'Université du Québec à Trois-Rivières, janvier 1994 (Canada)
- CLARRIDGE D. : « *Bereavement groups for people with a learning disability* » – University of Portsmouth, Department of Psychology, 1992 (U.K.)
- CORBET E. et GRECO J. : « *Annonce du handicap. Représentations et réalités* » – CREA Rhône-Alpes, 1994
- CORNILLOT P. et HANUS M. (sous la direction de) : « *Parlons de la Mort et du Deuil* » – Éditions Frison-Roche, Collection Face à la mort, 1997
- DELATTRE C., DELBREL P., DELORME E., FUSTIER P., GALLET M.C., GAUDIN J.M., OBER M., RAISSON F., REYNES D., RIGUET M., ROUMESY M. : « *Être adulte quand on est handicapé mental* » – Prix GERSE 1997, Dardilly
- DIERICKX D. « *La mort... et pourquoi pas ?* » – Mémoire d'éducateur, IRTESS de Lille, juin 1994 (document non publié)
- ÉCOLE NATIONALE DE LA SANTÉ PUBLIQUE (ENSP) : « *Les effets déstabilisants chez les adultes handicapés mentaux liés au vieillissement de leurs parents* » – Mémoire de formation de directeur d'établissements médico-sociaux, Rennes, 1991
- FAURÉ C. : « *Vivre le deuil au jour le jour. La perte d'une personne proche* » – Albin Michel, 1995
- FREUD S. : « *Actuelles sur la guerre et la mort* », Payot, 1989
- FREUD S. : « *Totem et Tabou* » – Gallimard, 1993
- FREUD S. : « *Deuil et mélancolie* », Œuvres complètes, tome 13 – PUF, Paris, 1988
- FREUD S. : « *Au-delà du principe de plaisir* » Essais de psychanalyse – Payot, 1989
- FREUD S. : « *Inhibition, Symptôme, Angoisse* » – PUF, Paris, 1975
- FREUD S. : « *Le clivage du moi dans le processus de défense* » – Nouvelle Revue de Psychanalyse 2, 1970
- GALLEZ D. : « *Le deuil ou le temps fort de l'après-mort* » – Mémoire de fin d'études de l'enseignement supérieur pédagogique, École d'arts et métiers d'Erquelinnes, 1992 (Belgique)

- GIAMI A., HUMBERT-VIVERET C. et LAVAL D. : « *L'ange et la bête, Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs* », CTNERIII, Paris, 1983
- GIBELLO B. : « *L'enfant à l'intelligence troublée* » – Éditions Païdos – Le Centurion, Paris, 1984
- GORER G. : « *Ni pleurs, ni couronnes* », 1965 – EPEL, Paris, 1995
- HANUS M. : « *Les deuils dans la vie. Deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant* » – Maloine, 1994
- HANUS M. : « *Deuils compliqués et pathologiques* » – JALMALV, n°34, septembre 1993
- HARPER D. C., WADSWORTH J. S. : « *Grief and bereavement in mental retardation : a need for a new understanding* » – Death Studies, 15, 281-292, 1991 - University of Iowa, Iowa City (USA)
- HENNEZEL M. (de) : « *La mort intime. Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre* » – Robert Laffont, 1995
- JALMALV : « *Les mécanismes sociaux et psychosociaux du travail du deuil* » – n°34, septembre 1993
- JAMES I. A. : « *Helping People with learning disability to cope with bereavement* » – British Journal of Learning Disabilities, vol. 23, 1995 (U.K.)
- KAES R. (et collaborateurs) : « *Crise, rupture et dépassement* » – Dunod, Paris, 1979
- KAUFFMAN J. : « *Mourning and mental retardation* » – Death Studies, 18, 257-271, 1994, Center for the Care of Community Institutions, St Peters, Pennsylvania (USA)
- KUBLER-ROSS E. : « *On death and dying* » – Macmillan, New York, 1966
- LACAN J. : « *Les quatre concepts fondamentaux de la psychanalyse* » – Séminaire XI, Seuil, Paris, 1964
- LANTMAN H. : « *Medical aspects of death guidance* ». Presentation at the Roundtable on Ageing, Lyon, mai 1993 – Pepijn Foundation, Echt (Pays-Bas)
- LIBERMAN R. : « *Réaction parentale et attitudes médicales à la naissance d'un enfant malformé* » – Est-Médecine, Tome III, n°57, novembre 1983
- McDANIEL B. : « *A group work experience with mentally retarded adults on the issues of death and dying* » – Journal of Gerontological Social Work, vol 13 (3/4), 1989
- MISÈS R. : « *L'enfant déficient mental* » – Presses Universitaires de France, 1975
- MORIN E. : « *L'homme et la mort* », 1970
- MUZAN M. (de) : « *Le travail de trépas* », in « *De l'art à la mort* », Gallimard, Paris, 1977
- NAGY M. : « *The child's view of death* », MacGraw Hill, New York, 1959
- OSWIN M. : « *Am I allowed to cry ? A study of bereavement amongst people who have learning difficulties* » – Human Horizons Series – Souvenir press Ltd, 1991
- PARKES C. M. et WEISS R. S. : « *Recovery from bereavement* » – Basic Books, New York, 1983
- RANDO T. : « *Grieving* » – Lexington Books, Toronto, 1988
- RAIMBAULT G. : « *Lorsque l'enfant disparaît* » – Odile Jacob, 1996
- RIO J. : « *Aspects psychologiques du vieillissement des personnes handicapées mentales* » – Correspondance du GERSE, décembre 1995
- RUSH J. : « *The right to grieve. Staff training on bereavement* » – King's Fund Centre, London, 1982 (U.K.)
- SAUSSE S. : « *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste* » – Calmann Lévy, 1996
- SERNEELS D. : « *Older families with a mentally retarded son or daughter : the Belgian situation and recommendations for service delivery* » – Katholieke Universiteit, Leuven (Belgique)
- SOCIÉTÉ DE THANATOLOGIE : « *L'enfant face à la mort* » – XXIIe Congrès 17 et 18 juin 1994, Paris
- SOCIÉTÉ DE THANATOLOGIE : « *Deuil et Accompagnement* » – Études sur la mort – Thanatologie n°107/108, septembre 1996
- SOUCY G. : Compte rendu de l'atelier « *Deuil et déficience intellectuelle* » animé par G. Soucy – Colloque de l'Association de Montréal pour la déficience intellectuelle, 5 et 6 mars 1993 (Québec)
- STIKER H.-J. : « *Corps infirmes et sociétés* » – Aubier Montaigne, 1982
- THOMAS C. C. (sous la direction de) : « *Acute grief and the funeral* », 1976, Springfield, Illinois, (USA)
- THOMAS L.-V. : « *Anthropologie de la mort* », 1975
- THOMAS L.-V. : « *La mort en question. Traces de mort et mort de traces* » – L'Harmattan, Paris, 1991
- THOMAS L.-V. : « *Rites de mort pour la paix des vivants* » – Fayard, Paris, 1985
- URBAIN J.-D. : « *Du deuil collectif à la culture en deuil* », Thanatologie n°107/108, septembre 1996
- VAURIS D. : « *Étude sur les réactions face à la mort chez les personnes déficientes intellectuelles* » 1994-1995 – Étude réalisée à partir de documents disponibles au Centre Horticole de Rosebrie, Mandres-les-Roses (Val-de-Marne)
- WADSWORTH J. S., HARPER D. C. : « *Grief in adults with mental retardation : preliminary findings* » – Research in Developmental Disabilities, vol 14, 313-330, 1993 – University of Iowa, Iowa City (USA)
- YANOK J., ADDIS-BEIFUS J. : « *Communicating about loss and mourning : death education for individuals with mental retardation* » – Mental Retardation, vol 31, n°3, 144-147, 1993 - American Association on Mental Retardation (USA)



**Les documents
de la collection Réflexion
sont disponibles à la**

**Fondation de France
40, avenue Hoche
75008 Paris**

**Tel 01 44 21 31 00
Fax 01 44 21 31 01**

<http://www.fdf.org>

3615 FONDATION DE FRANCE

120 F + FRAIS DE PORT

**ISBN 2-907111-62-0
ISSN 1264-4250**