

LES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES CONFRONTÉES À LA MORT

Anne Dusart

Fond. Nationale de Gérontologie | *Gérontologie et société*

2004/3 - n° 110
pages 169 à 181

ISSN 0151-0193

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2004-3-page-169.htm>

Pour citer cet article :

Dusart Anne, « Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort »,
Gérontologie et société, 2004/3 n° 110, p. 169-181. DOI : 10.3917/g.s.110.0169

Distribution électronique Cairn.info pour Fond. Nationale de Gérontologie.

© Fond. Nationale de Gérontologie. Tous droits réservés pour tous pays.

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

LES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES CONFRONTÉES À LA MORT

ANNE DUSART

PSYCHOLOGUE, SOCIOLOGUE
CONSEILLÈRE TECHNIQUE AU CREAI DE BOURGOGNE

La recherche menée porte sur les répercussions de la perte d'un proche chez des adultes déficients intellectuels et sur les attitudes de l'entourage familial et professionnel dans ces circonstances. Elle a permis de connaître les réactions des endeuillés, en particulier lorsqu'ils perdent un père ou une mère, ce qui constitue un événement de plus en plus fréquent compte tenu de l'augmentation de leur longévité, et de dégager des recommandations sur l'accompagnement approprié. La recherche a porté sur 227 cas de deuils récents (1 à 3 ans), étudiés en reconstitution rétroactive par les professionnels à partir d'un questionnaire détaillé, complété par une approche qualitative auprès de 30 personnes handicapées (entretien avec les intéressés, les familles et les professionnels). Les résultats portent sur les réactions affectives immédiates lors de l'annonce du décès, la compréhension intellectuelle de l'événement, la manière dont les endeuillés handicapés sont ou non informés de l'imminence d'un décès dans leur famille et associés aux rites funéraires, l'évolution affective et relationnelle dans les mois et années qui suivent en fonction du type et de l'importance du handicap et des circonstances du décès. Les conclusions pointent les similitudes et différences existant avec l'expérience du deuil que peut connaître une population ordinaire.

THE SIGNIFICANCE AND EFFECT OF "LOSS OF A LOVED ONE" ON PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY

The research aimed at measuring the effects of "loss of kin" on people with intellectual disability as well as the attitude adopted in such cases by families and professional carers. We were able to study the reactions of people who had lost a mother or father which occurs more and more frequently in view of today's increasing longevity. We were also able to make some recommendations for the most appropriate accompaniment. The retroactive research was carried out interviewing the people concerned as well as their families and carers. The research included 227 cases of recent loss, (one to three years), using a detailed questionnaire followed by a qualitative personal interview of thirty people, their families and carers. The results examine the immediate affective reactions of people with intellectual disability when faced with death and their intellectual comprehension of the event. They also look into whether or not these people are informed of an imminent death in the family and whether they are included in funeral rites and rituals. Any affective and relational changes in the months and years to come are also examined, depending on the type and seriousness of the disability. The conclusions reveal both similarities and differences between these people and the general population.

Ce texte est issu d'une communication présentée à la journée
« Vieillesse des personnes handicapées » le 9 juin 2004 à Rennes.

La nouvelle longévité des personnes handicapées les conduit à être davantage qu'auparavant confrontées à la perte d'êtres chers, et tout particulièrement de leurs parents auxquels ils survivent désormais bien souvent.

On connaît maintenant assez bien ce qu'il en est du vieillissement des personnes handicapées mais la question du retentissement d'un deuil et de l'approche de leur propre mort reste largement méconnue. Or, aux phénomènes d'inversion de la dépendance auquel peut les conduire le vieillissement de leurs parents, s'ajoute de plus en plus fréquemment un « devenir orphelin » encore mal connu. Alors que le deuil chez les personnes malades mentales a fait l'objet de travaux, notamment à propos des formes pathologiques du deuil, l'expérience de la mort pour des personnes dont la déficience intellectuelle entrave les possibilités d'élaboration mentale méritait d'être étudiée.

C'est pour répondre à la perplexité et au malaise des équipes face à ces questions relativement nouvelles que nous avons réalisé une vaste enquête auprès des établissements et services spécialisés pour adultes déficients mentaux¹. Il s'agissait d'explorer différentes situations où des personnes déficientes intellectuelles (de tous niveaux de retard mental) ont été confrontées à la mort : la mort d'un membre de leur famille bien sûr, mais aussi la mort d'un de leurs camarades et la mort d'un membre du personnel de l'institution qu'ils fréquentaient. Dans chaque cas, nous cherchions à repérer les manifestations cliniques du deuil mais aussi les attitudes de l'entourage (familial et professionnel) et la manière dont l'ensemble de la période de confrontation à la mort avait été traversée par les intéressés, en disposant d'un recul de plus d'un an pour une partie des endeuillés.

Au total 280 situations de confrontation à la mort ont été décrites au travers de questionnaires détaillés et analysées avec le concours des professionnels et une trentaine de ces situations ont fait l'objet d'une approche plus approfondie, avec des entretiens avec la personne handicapée, la famille et l'équipe concernée².

Il s'agissait d'approcher les méandres de la vie intérieure de ces personnes au moment de la perte d'un proche et lors de la période qui suit ; voyage délicat, nécessairement incomplet car l'expérience subjective du deuil a toujours quelque chose d'inef-

1. Cette recherche a été réalisée dans le cadre du CREAL de Bourgogne et financée par la Fondation de France.

2. Dans le cadre de cet article, ne sont pas présentés les résultats ayant trait à la fin de vie chez les personnes déficientes intellectuelles.

fable, *a fortiori* chez des personnes dont les capacités de communication sont restreintes.

UNE SAISIE RELATIVEMENT ADÉQUATE DE LA MORT

D'une manière générale, la compréhension de la mort est apparue bien supérieure à ce qu'on pouvait attendre : les personnes déficientes intellectuelles, y compris les plus démunies d'entre elles, saisissent bien plus de choses à propos de la mort que ne le laissent penser leurs capacités de compréhension sur d'autres sujets.

Le message délivré lors de l'annonce du décès d'un proche est dans l'ensemble bien intercepté sur le plan cognitif, y compris lorsque le décès survient brusquement ou lorsque l'intéressé a été tenu à l'écart de la maladie qui avait pu précéder. Et ce même si l'annonce a souvent besoin d'être reprise pour que l'information soit assimilée. Cependant, le caractère particulièrement dramatique de certains décès (suicide, circonstances tragiques) peut produire des effets de sidérations semblant entraver la compréhension de l'information.

Lorsqu'un décès survient dans une famille, il apparaît que l'ampleur du déficit intellectuel ne fait pas nécessairement obstacle à la compréhension de la mort, et même à son anticipation lorsque le décès était prévisible. Lorsque rien n'est dit de la gravité d'une maladie ou de l'imminence d'une mort, nombre de personnes (y compris parmi les déficients profonds) semblent le deviner, même lorsqu'elles sont tenues à distance du spectacle du déclin de l'être cher par défaut de retour en famille ou par absence de visite à l'hôpital.

Il n'y a donc pas à douter du caractère profond et primitif de l'idée de mort chez des déficients intellectuels, même confusément, chez les plus lourdement handicapés. S'il existe des difficultés de repérage dans la chronologie des événements ou des confusions quant aux circonstances ou causes du décès, la réalité même de la mort, c'est-à-dire la non-vie, semble appréhendée. Qu'il ne soit point besoin d'un QI élevé pour percevoir la différence entre corps inanimé et corps vivant quand on fait l'expérience concrète de cette réalité n'a rien de surprenant. Mais cette saisie de la mort est visiblement effectuée même en l'absence de toute réalité tangible, sans être témoin de quoi que ce soit qui la

manifeste; il s'agit donc bien d'une compréhension, au moins intuitive, de *l'idée de mort*.

Reste à savoir à quel contenu renvoie l'idée de mort, 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.

L'idée de mort est présente très tôt chez l'enfant, mais l'élaboration d'une conception de la mort conforme à celle de l'adulte est un long processus dépendant de sa maturation cognitive, mais aussi très soumise au vécu personnel de l'enfant à ce sujet (le fait d'être ou non confronté à un décès parmi ses proches) et à l'attitude de l'entourage (plus ou moins enclin à verbaliser sur cette question). Par-delà les aspects cognitifs, le développement affectif (et notamment les aléas de la problématique oedipienne) et les influences culturelles (voire religieuses) sont bien entendues capitales dans les étapes de la genèse de l'idée de mort chez l'enfant. Malgré quelques divergences de détail, tous les auteurs s'accordent à penser que l'idée de mort devient conforme à celle que s'en fait l'adulte vers neuf ans, la notion correcte du vivant étant la plus tardivement acquise.

Chez les personnes déficientes intellectuelles, les principaux repères quant à la mort (la distinction mort-sommeil, l'insensibilité du cadavre, l'irréversibilité) sont manifestement acquis dans la plupart des cas. La fréquence des réactions de chagrin à l'annonce du décès et les attitudes ultérieures prouvent que le plus souvent, la mort est sans ambiguïté conçue comme une séparation définitive. Il semble que même lorsque la conscience de la temporalité est très sommaire (avec une difficulté à agencer correctement un présent entre un passé et un futur), quand le temps est comme rétréci dans un « ici et maintenant » permanent ou quand il est très disloqué comme on le voit dans certaines psychoses, des éléments d'une perception du déroulement du temps persistent. Un « avant » et un « après », même sous une forme rudimentaire, rendent possible l'idée d'un « plus jamais ».

Si l'irréversibilité de la mort est acquise pour la plupart, il est en revanche moins évident que l'universalité le soit. A la manière des enfants interrogeant leurs parents, des personnes handicapées demandent à leurs accompagnants si tout le monde meurt, insis-

tent pour savoir si l'éducateur aussi mourra. Aussi, il n'est pas sûr que les personnes les plus massivement handicapées aient conscience de leur propre finitude. Quant à l'acquisition du caractère endogène de la mort (le fait qu'elle soit présente au cœur de toute vie) qui signe chez l'enfant l'achèvement de ce qui constitue le socle de l'élaboration conceptuelle de la mort, elle est difficile à appréhender. Nous sommes tentés de penser qu'il s'agit-là d'une idée qui suppose un niveau d'abstraction relativement élevé, très probablement inaccessible pour bien des personnes déficientes.

Les formulations telles que « *il est au ciel* », « *elle est montée là haut* », etc, sont fréquemment utilisées par les personnes handicapées, soit de manière spontanée, soit en écho direct des paroles prononcées par des membres de l'entourage pour parler de l'événement. Pour certains, ces images prennent une étrange consistance, quittant le registre de la métaphore pour prendre une dimension très réaliste comme en témoigne cette femme manifestant de l'effroi à l'idée de prendre l'avion en disant : « *On va rencontrer les morts qui sont au ciel* » ! Toutefois, la plupart du temps, le sujet, imprégné de culture religieuse, fait bien la différence entre une part du défunt qui s'élèverait dans le ciel et une autre qui reste « dans le trou », pour reprendre l'expression fréquemment entendue.

Nos observations nous conduisent donc à penser qu'il y a bien une saisie intuitive de la mort qui passe outre la restriction des capacités intellectuelles, mais que la conceptualisation de la mort reste inachevée dans bien des cas. Les personnes déficientes intellectuelles n'ont pas besoin de se figurer l'abstraction qu'est la mort pour entrevoir, ne serait-ce que confusément, ce qu'est l'absence de vie, notamment dans son aspect irrévocable. Bien qu'il existe quelques traces de préoccupations infantiles habituelles au sujet de la mort, leurs représentations restent finalement assez proches des nôtres, simplement moins riches et plus directement collées aux représentations véhiculées par leur entourage.

L'IMPORTANCE DES RITES FUNÉRAIRES

Souvent tenues en lisière de la vie familiale au moment où un membre est gravement malade, les personnes handicapées sont régulièrement confrontées à une sorte de « pré-deuil », lié à la raréfaction des contacts familiaux avec une famille moins disponible et à l'altération de la relation avec le mourant qui peut se montrer

incapable de communiquer ou moins tolérant à l'égard de la personne handicapée.

Un tiers des endeuillés handicapés sont totalement tenus à l'écart des rites mortuaires concernant leur père ou mère alors que contrairement à ce que les proches redoutent, la présence de personnes handicapées perturbe rarement le déroulement des cérémonies et elles-mêmes ne sont en rien traumatisées par les rites funéraires.

Quand elles sont associées aux rites funéraires, elles y ont le plus souvent une attitude sobre et discrète, se montrent peu démonstratives, parfois impassibles. 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. Les attitudes incongrues, excessives ou déplacées sont exceptionnelles.

On note cependant la fréquence des « sautes d'humeur » où le sujet passe du chagrin à la gaieté et fait état de préoccupations très prosaïques qui peuvent choquer l'entourage par leur caractère déplacé. Par-delà l'aspect défensif, de tels comportements rappellent la labilité de l'humeur chez l'enfant. On suppose les personnes handicapées davantage affranchies des conventions sociales que l'endeuillé ordinaire, tenu lui de brider ses attitudes, propos, voire pensées, pour se faire « une mine de circonstances ».

Alors que leur gravité et leur caractère macabre auraient pu troubler des sujets fragiles, les pratiques funéraires ne semblent pas véritablement impressionner les personnes handicapées. Rares sont celles qui se sont montrées troublées par les tonalités morbides de mises en scènes funéraires (y compris chez celles qui ont été mises en présence du cadavre), à l'exception toutefois des personnes qui présentaient antérieurement des troubles psychiatriques faisant apparaître des obsessions morbides.

Contrairement à ce qu'on pense communément, la conceptualisation de la mort ne progresse pas nécessairement sous l'influence de l'expérience. Les personnes qui ont assisté aux obsèques ne donnent pas l'impression d'avoir mieux compris l'événement et celles qui en ont été privées ne restent pas dans une incompréhension totale ou ne fonctionnent pas avec des représentations plus naïves de l'événement. Si la participation

aux rituels funéraires éveille la curiosité de certaines personnes handicapées, leur représentation de la mort paraît souvent relativement « fixée ».

L'hypothèse selon laquelle les obsèques constitueraient une épreuve de réalité indispensable n'est pas validée par nos données. La prise de conscience de l'événement n'est en effet pas subordonnée à une vision directe du cadavre, du cercueil ou du cimetière. Mais si l'impact cognitif d'une participation aux obsèques reste limité, son impact affectif s'avère très important.

Le devenir des personnes handicapées selon qu'elles ont été ou non associées aux rites mortuaires, n'est pas foncièrement modifié même si, à terme, celles qui y ont été largement associées présentent un peu moins souvent des perturbations intenses. Ceci confirme et nuance à la fois nos intuitions initiales et les convictions de la plupart des équipes sur le caractère bénéfique des rites.

Davantage qu'un antidote préservant des complications du deuil, la participation aux pratiques mortuaires provoque dans nombre de cas un enrichissement personnel et relationnel et constitue une « expérience d'humanisation ». Aux effets de catharsis s'ajoutent une ouverture à des possibilités de dialogue avec l'entourage et un partage émotionnel qui peut conduire à se sentir un destin commun. De plus, la participation aux funérailles prend volontiers une place considérable en tant qu'occasion de vie sociale et de repositionnement au sein de la famille. La reconnaissance témoignée au défunt rejaillit sur la personne handicapée qui exprime assez régulièrement une certaine fierté.

LES RÉPERCUSSIONS DE LA PERTE D'UN ÊTRE CHER

La fragilité des sujets conduit à s'attendre à des deuils plus exposés à complications que d'ordinaire. La clinique habituelle du deuil enseigne en effet que 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 en général d'autant plus forte que le défunt avait une importance vitale et que la relation qui les unissait revêtait un caractère d'immatunité et de dépendance.

La fréquente dépendance de la personne handicapée à l'égard de celui qui meurt, auquel le sujet peut être rattaché par des liens très

ambivalents, pouvait laisser augurer un deuil particulièrement périlleux. La perte d'un être aimé ouvre une blessure et peut rouvrir des blessures plus anciennes, plus ou moins bien cicatrisées. Ainsi la réactivation de séparations antérieures ou de problématiques d'abandon pouvaient rendre les deuils plus éprouvants, sans compter leur effet délétère sur des pathologies préexistantes, trop sommairement colmatées ou faussement stabilisées.

Dans les mois qui suivent le décès, la plupart des endeuillés traversent un état dépressif (46 %) et 12 % connaissent même une période dépressive marquée et durable. Quelques individus voient leur humeur s'améliorer et bon nombre (41 %) conservent leur humeur habituelle.

Près de la moitié des personnes présentent des troubles, soit sous forme de réactivation de troubles antérieurs, soit par l'apparition de troubles inédits. La plupart du temps, il s'agit de perturbations classiques chez un endeuillé (anxiété, troubles du sommeil, de l'appétit, perturbations relationnelles). L'absence de perturbation croît avec l'ampleur de la déficience mais, comme chez l'endeuillé ordinaire, la perturbation est proportionnée à la perte et le facteur sexe intervient fortement, les femmes se montrant en général plus affligées que les hommes.

C'est la perte de la mère qui entraîne avec le plus de constance des réactions dépressives.

Comme chez n'importe quel endeuillé, dans nombre de cas, la personne handicapée semble entretenir un dialogue intérieur avec le défunt. L'expression des états émotionnels s'avère très variable, certains se livrant très peu, d'autres s'épanchant davantage jusqu'à parfois s'enfermer dans la plainte.

A 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. C'est peut-être ce qui explique que la perte de frère ou sœur s'avère particulièrement perturbante, y compris lorsque les liens semblaient de faible intensité, comme si un phénomène de ricochet s'opérait à l'égard du deuil vécu par les parents.

L'imperturbabilité est bien moins fréquente que prévue puisque ceux qui ne semblent pas affectés, ni sur le moment ni après coup, par la perte d'un père ou d'une mère dont ils semblaient pourtant proches sont au nombre de 15 %. Plutôt que de l'indifférence, cette asthénie des sentiments bloquant le travail de deuil suggère que certains connaîtraient une forme d'indisponibilité à la souffrance. Il est possible que les repères psychiques internes ne soient toujours pas assez solides pour autoriser le sujet à entrer dans l'intense régression que suscite l'expérience du deuil. Des expériences précoces de chagrin qui n'auraient trouvé ni consolateur ni consolation suffisamment apaisants pourraient rendre compte de ce phénomène.

Etre douloureusement affecté et tourmenté par la mort d'un proche suppose une solidité minimum de la personnalité. Chez des personnes handicapées, la peur de l'effondrement, peut, tout comme on l'observe parfois chez l'enfant, court-circuiter l'événement. Le déficient intellectuel n'a 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.

De plus, des états d'indifférenciation fondamentale à l'égard de l'Autre pourraient escamoter la perte. L'objet électif étant alors mal déterminé, il serait potentiellement substituable.

Alors que l'ambivalence des relations laissait craindre des formes massives de culpabilité, les personnes handicapées semblent en général peu tourmentées par des auto-reproches et jouissent même sans complexe 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 arrive que la personne handicapée se retrouve dans un isolement important, n'ayant plus guère que l'institution comme univers relationnel. Encore rares, ces situations qui provoquent une grande détresse vont probablement se multiplier. Si certains se replient sur eux-mêmes ou s'enferment dans un mutisme préoccupant, la plupart connaissent une ouverture relationnelle en direction des équipes et de leurs camarades. Il n'est pas rare d'observer la levée d'inhibitions qui pesaient sur la vie affective ce qui se traduit par un remodelage de la capacité à entrer en relation, un réinvestissement de l'entourage, voire un éveil d'aspirations amoureuses.

Dans plus d'un tiers des cas, les équipes considèrent que le deuil semble achevé favorablement un ou deux an après le décès, mais pour 45 % des situations, il est difficile de se prononcer compte tenu du peu d'éléments que l'intéressé donne à voir. Un quart des endeuillés présentent des perturbations une année après le décès. Il s'agit parfois de résurgences sporadiques lors de dates fatidiques qui soulignent la perte mais plus souvent de perturbations assez durablement installées que l'on peut qualifier de deuils compliqués chez des personnes qui ont souvent connu des disparitions successives dans leur entourage.

En général, il ne s'agit pas de simple réactivation d'une pathologie préexistante mais bien de réaction spécifique à la perte, probablement accentuée par la problématique antérieure. Bien qu'un deuil bloqué puisse très durablement garder une potentialité pathogène, il semble que les deuils franchement pathologiques soient assez rares.

Les quelques deuils pathologiques rencontrés s'inscrivent dans des tableaux psychiatriques complexes où le sujet semble comme englouti dans la mort, à l'image du défunt, dont il ne semble être qu'une partie.

L'épreuve critique du deuil peut révéler des fragilités et confronter à de tenaces sentiments d'abandon et d'insécurité mais, par-delà l'ébranlement initial, il produit assez régulièrement des effets maturants. La mort d'un proche est un puissant facteur de déséquilibre mais, comme toute crise, elle peut entraîner des remaniements facteurs de croissance et constituer une épreuve potentiellement bénéfique. Dans certains cas, la mort de parents (ou d'un jumeau) a semblé constituer une libération en dégageant de liens de dépendance forts et enfermants, voire d'une relation symbiotique ne laissant guère de place à la personne handicapée pour s'ériger comme sujet d'un désir propre et acteur d'une existence relativement autonome. La capacité à exprimer ses émotions, la consolidation ou l'assainissement des liens existants, la responsabilisation et l'affirmation d'une existence propre en sont les signes les plus patents.

18 % des endeuillés évoquent directement la perspective de leur propre mort mais ils sont vraisemblablement bien plus nombreux à faire à cette occasion l'expérience de leur vulnérabilité, ce qui

transparaît notamment sous forme de préoccupations de santé accrues. Si les plus démunis ont probablement une conscience très atténuée de leur condition de mortels, il semble que la majorité des personnes handicapées ait une certaine perception du terme inéluctable de leur existence et que l'expérience de la perte d'un proche vienne susciter un retour sur soi interrogatif.

DES FAMILLES SOUVENT EN DIFFICULTÉ

L'attitude des proches est très variable. L'éviction de la personne handicapée 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, chacun étant convaincu 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 (mais toujours très anxiogènes pour le sujet qui n'est jamais totalement dupe). 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 et nombreux sont ceux qui hésitent, redoutant d'avoir à gérer des comportements déplacés à un moment où ils seront peu disponibles. Parmi les familles hostiles à cette participation, 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'habitude réserve de nos contemporains sur de tels sujets semble redoublée par une sorte d'interdit de manifester ses sentiments devant une personne déficiente, réputée fragile. Aux prises avec leur propre deuil, les familles redoutent souvent de perdre la maîtrise de la situation. Dans leur détresse, des familles particulièrement isolées se tournent parfois vers les institutions qui accueillent leur enfant pour trouver du réconfort.

Dans l'ensemble, les familles semblent bien accepter les conseils des professionnels quant à l'attitude à adopter à l'égard de la personne handicapée et les propos louangeurs à propos de l'aide fournie par les institutions ne sont pas rares. Mais les rapports préalablement instaurés entre familles et institutions sont souvent teintés de méfiance, de rivalité et d'incompréhension mutuelle ce qui entrave la mise en place d'un dialogue approfondi avec les proches lors d'un deuil. Les représentations volontiers négatives que les professionnels ont des familles et les projets d'autonomisation des adultes handicapés (conçus comme passant par un affranchissement de l'intéressé à l'égard des liens familiaux), pèsent sur les relations entre familles et équipes.

DES PROFESSIONNELS EMBARRASSÉS ET PEU PRÉPARÉS

Loin d'être occultée, la question du deuil préoccupe de nombreuses équipes qui ont amorcé une réflexion à ce sujet et ont bien accueilli notre enquête. Les équipes 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.

Alors qu'il s'agit d'un sujet qui mobilise une forte implication de la part des 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'attentes normalisants et la volonté de désamorcer le caractère dramatique d'une disparition sont des écueils assez fréquents. La sous-estimation des vertus potentiellement positives du deuil conduit à trop souvent l'appréhender comme quelque chose qu'il faudrait impérativement neutraliser.

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 regrettent parfois de s'être abstenue d'aider davan-

tage. 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, ce qui laisse en plan les plus démunis en matière de communication.

Si la mort ne fait pas l'objet d'un tabou, elle n'a guère de place dans l'accompagnement ordinaire des personnes handicapées et n'est abordée que dans un climat émotionnel fort, lorsque les événements y contraignent. Les professionnels répugnant à anticiper sur de tels événements, la préparation à un décès prévisible s'avère très en retrait de ce qu'elle pourrait être. Par contre, quand il est advenu, le décès est souvent annoncé avec les précautions et le tact qui s'imposent. Mais les équipes n'encouragent pas toujours les familles à transmettre elles-mêmes la nouvelle, quitte à les y aider. 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, sans doute parce qu'ils manifestent moins, étant les moins aidés. Au premier plan des aides procurées, se trouvent les marques de sollicitudes et les 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. On note que le recours à un traitement médicamenteux est fréquent et que si un suivi spécialisé est volontiers proposé, il ne se réalise pas souvent.

Bien évidemment, les constats effectués débouchent sur des recommandations destinées à guider les familles et surtout aider les professionnels à faciliter la traversée de l'épreuve délicate que constitue pour une personne handicapée la perte d'un être cher ³.

3. Pour ces recommandations, nous renvoyons le lecteur au rapport de recherche (que l'on peut se procurer au CREAL de Bourgogne, 11 rue Giono, 21 000 Dijon
tél : 03.80.28.84.40
mail : anne.dusart@crealbourgogne.org)
ou à sa version synthétique publiée par la
Fondation de France.