

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

ATELIER ETHIQUE ET POLYHANDICAP

« Fin de vie, mort et deuil »
JEUDI 16 JUIN 2011

Coordination : Emmanuel Hirsch

Les trois sont des « non-dits » majeurs de la modernité en France. Même non-dits pour les personnes polyhandicapées... avec le même impact non reconnu. Leur ressenti de l'approche de leur mort, de la perte des amis, parents, professionnels... est d'autant plus lourd que nié ou non dit. La douleur de leur décès est grevée de plus de culpabilité pour les proches. La réflexion éthique pourrait leur épargner « d'aller mourir ailleurs » selon le souhait de tout le monde. Mais la mort égalisatrice est-elle la même pour tous ?

Intervenants :

- Philosophe : Emmanuel HIRSCH, Directeur de l'Espace-Ethique AP-HP
- Parent : Monique RONGIERES, Présidente G.P.F.
- Professionnel : Michel BELOT, *psychologue MAS Hôpitaux de Lannemezan*

EMMANUEL HIRSCH

Les frontières entre vie et mort peuvent progressivement s'estomper quand le handicap évolue et que les capacités relationnelles s'altèrent davantage. C'est dire l'attention qu'il convient de porter aux circonstances d'un accompagnement dans la vie, quelles que soient ses limitations, jusqu'à son terme, sans anticiper le temps de la rupture définitive.

Nos positions se situent plutôt du côté vie, dignité et qualité de l'existence, que déviées par tant de controverses générales portant sur les conditions de « la mort dans la dignité » telle qu'elle est idéologiquement promue par les fervents de l'euthanasie.

En fait, j'observe que la vie de personnes polyhandicapées a souvent été arrachée dès leurs premiers jours à une mort possible, dans des moments d'incertitude qui menaçaient leur survie. Des parents et des professionnels déploient des années durant les stratégies les plus fines afin de favoriser un éveil à l'existence, des modes de relation de nature à rendre possible une ouverture à l'autre, une forme de liberté et de réalisation personnelles.

On ne peut donc accepter les discours mortifères, ces considérations qui visent à disqualifier les personnes d'un droit à trouver une place parmi nous, un sentiment d'appartenance.

La mort sociale éprouvée dans la relégation au domicile ou en institution, à travers tant d'expressions de la négligence ou du mépris, m'apparaît comme la première mise en cause de la personne dans son droit à vivre sa vie sans entrave jusqu'à son terme. Les proches éprouvent un même sentiment de désespoir et de révolte lorsque la vie est refusée à celles et à ceux qui sont déjà confrontés à bien des obstacles qui limitent leur capacité d'être. Du reste ils sont souvent inquiets de ce qu'il adviendra à leur mort de leur fille ou leur fils ainsi dépendant du fait d'un handicap sévère, tant ils ont saisi la signification d'une interdépendance qui dans un contexte de haute vulnérabilité semble lier leur destinée de manière inextricable. Cette difficulté à se projeter dans un avenir dont émergent tant d'incertitudes et de menaces latentes contribue à rendre obsédante l'idée de la fin, des conditions mêmes du terme. Comment envisager l'humanité d'une mort en institution, sans bénéficier de la présence des siens, quelques fois la seule présence véritablement aimante dans un parcours de vie si énigmatique ?

Poser ces quelques observations c'est tenter de situer autrement et autre part l'enjeu d'une approche de la fin de vie dans le contexte d'une existence de personne polyhandicapée.

Les institutions qui accueillent des personnes polyhandicapées peuvent-elles affirmer qu'elles visent à être des lieux de vie ? Quelles stratégies y met-on en œuvre pour attester de cette préoccupation maintenue de vivant à vivant ? Bien souvent elles donnent plutôt l'impression de constituer des lieux en retrait de l'existence, de la vie de la cité, où sont gérées à bas bruit les plus grandes détresses humaines. Les personnes y sont soumises à l'ordonnement des pratiques du soin, dans une durée sans renouvellement, sans échappée, perçue déjà comme une forme de mort. Il nous faudrait repenser les missions de ces établissements spécialisés selon des finalités qui permettent de soutenir avec

plus d'effectivité des stratégies et des choix de vie. Les parents et les professionnels ne sont pas mis directement en cause dans cette observation. C'est la société que j'interpelle dans son indifférence qui se traduit par la parcimonie des dotations en moyens économiques indispensables à la mise en œuvre de pratiques résolument ouvertes sur la vie.

Quant à la question du deuil elle me paraît complexe. Tout dans l'histoire humaine de la personne polyhandicapée et de ses proches renvoie à la notion de deuil constant imposé comme un cumul de pertes et de renoncements dès la naissance. Jusqu'à quelle limite ce type de deuil est-il concevable avec une possibilité d'existence ? Avec quel accompagnement adapté compenser ces manques afin de favoriser une existence susceptible de s'accomplir en dépit de tant d'obstacles ?

La perte d'une personne atteinte de handicap a ses douleurs propres qui peuvent tenir au sentiment de l'injustice d'une existence parfois saccagée par des circonstances aussi difficiles. On se console d'autant moins d'une personne qui a parcouru l'existence de manière tellement énigmatique, qu'il n'a pas été toujours possible d'aller aussi loin qu'on aurait pu le souhaiter dans un partage, une mise en commun de ce dont nous avons à témoigner de l'un à l'autre. Je sais tout ce qui s'échange d'exceptionnel dans la proximité d'une relation, en dépit des « mots pour le dire », l'intensité d'un rapport qui se construit à travers le temps et ces moments privilégiés vécus ensemble.

En fait s'interroger sur la signification d'une présence à l'autre au cours de son existence permet probablement de mieux envisager les conditions d'un accompagnement en fin de vie, dans ce temps fugace des tentatives de transmission, de mis en commun d'un essentiel qui bien souvent nous échappe. C'est pourquoi j'ai l'intuition de ce qui peut se vivre d'exceptionnel auprès de la personne polyhandicapée en ce temps d'achèvement de son existence, précisément parce que sa vie apparaît à la fois dans la forme du questionnement sans limite et de l'affirmation radicale de l'inconditionnelle valeur d'une vie vécue.

Ces quelques réflexions ne peuvent qu'amplifier notre sentiment de responsabilités individuelles et sociales à l'égard de la personne certes fragile dans le quotidien de son parcours mais si forte en ce qu'elle incarne de la condition humaine et de ses significations profondes.

INTERVENTION DE MONIQUE RONGIERES

Sollicitée par Elisabeth ZUCMAN pour vous exposer ce que peut représenter la fin de vie, la mort et le deuil de son enfant polyhandicapé, j'ai spontanément répondu que je n'étais pas encore prête. Quel sens puis-je donner à cette réponse. Depuis 40 ans, le deuil devrait « être fait ». J'ai finalement accepté. Mais suis-je la bonne personne car je ne puis évoquer qu'un court moment de vie.

Chers amis, je vous épargnerai les détails de mon parcours de parent, parcours identique et déjà évoqué à maintes reprises par les parents qui sont intervenus lors de nos précédents ateliers.

Parcours commun à tous parents : première consultation, annonce ou plus précisément « NON ANNONCE », les espoirs, les attentes, bref une épée de Damoclès perpétuellement au-dessus de nos têtes.

Pascale, belle enfant, était lourdement polyhandicapée. Chaque jour, nous attendions un progrès, même léger, ou le résultat d'un examen qui aurait pu nous faire espérer malgré les bons conseils de quelques « gentils » pédiatres qui nous disaient « si elle ne boit pas ses biberons, n'insistez pas, et vous verrez bien ». Voir quoi ?

Hélas, une décision la plus douloureuse qui soit a dû être prise en concertation et après réflexion. Elle avait 4 ans et était 3^{ème} enfant d'une fratrie de quatre. Avec deux frères aînés en pleine santé et une petite sœur nouvellement arrivée particulièrement douée pour mimer les mouvements convulsifs de sa sœur. Pour nous, c'était un abandon de la confier à une famille d'accueil devenue ensuite fondateur de l'Association Marie-Hélène dont je suis présidente depuis 1984. Cette séparation fût le début du deuil. Malgré le maternage de bonne qualité prodigué auprès des 4 ou 5 enfants accueillis, l'état de ma fille se dégradait. La verticalisation n'était pas encore mise en œuvre.

Nous allions souvent la voir avec ses deux grands frères, son frère aîné rentrait avec nous, le second ne pouvait franchir le seuil. Mais toujours en nous, il y avait cette petite lueur d'espoir au fond du cœur. Puis, le jour où le téléphone a sonné pour nous annoncer « c'est fini », nous n'y avons pas cru. L'équipe soignante fut admirable jusqu'au dernier moment agissant à l'époque avec leur cœur et sans formation ni soutien. L'épée de Damoclès n'était plus suspendue, elle nous avait transpercé le cœur, nous étions face à cette douloureuse mais incontournable réalité : la mort de notre fille. Alors dans l'entourage, il y avait ceux qui parlaient « il faut du temps pour faire son deuil », dont je n'ai jamais compris le sens, que veut dire « faire son deuil » ? En particulier lorsqu'on perd son enfant ? Et plus particulièrement lorsqu'il est lourdement handicapé après avoir mobilisé toute notre attention et tout notre amour.

Je me souviens avoir dit « je n'aurai plus rien à faire ». Elle était devenue le centre d'intérêt de la famille.

Le deuil serait-il un sujet tabou comme la mort peut l'être encore ? Vite, il faudrait passer à autre chose mais chacun de nous vit son deuil en silence et à son rythme et les injonctions de son entourage « il faut du temps, tu verras » sont ressentis d'une façon violente et nous tiennent à distance. Il y a aussi ceux qui ne disent rien et qui restent à l'écart, prennent un autre chemin, le deuil serait-il contagieux ?

Pascale nous manque et nous lui gardons toujours la place qui lui revient lors de nos discussions en famille, juste quand le moment est propice, et mes enfants ont su expliqué à leurs enfants qu'ils avaient une tante.

Nous parents, nous nous posons inlassablement cette question « avons-nous tout tenté, sommes-nous passés à côté de quelque chose, et les médecins ? »

Mettre tout le monde dans la même moulinette pour un deuil ineffaçable est inadmissible. Lorsque les enfants perdent leurs parents, ils sont orphelins ; lorsque l'on perd son conjoint, on est veuf ou veuve, mais lorsque les parents perdent leurs enfants, il n'y a pas de mot pour le dire.

Actuellement, pour les équipes soignantes, les moyens sont-ils suffisants pour assurer un accompagnement en fin de vie des personnes accueillies et une formation spécifique pour assurer la prise en charge d'une fin de vie digne qui est si lourde à porter pour les équipes.

Ces stagiaires regrettent souvent de ne pas avoir su transmettre à leurs collègues les découvertes réalisées pendant ces journées de travail intensif. Les soignants sont des partenaires indispensables pour les familles et se posent sans cesse les mêmes questions « suis-je passé à côté de quelque chose que je n'aurais pas vu ». Certes, nous leur demandons de prendre leur distance mais ils sont réellement confrontés à un réel retentissement émotionnel non négligeable parvenant difficilement à gérer la disparition d'un enfant ou d'un adulte qu'ils connaissent et dont ils prennent soin depuis de nombreuses années.

Mon souhait en tant que Présidente de l'Association Marie-Hélène qui propose depuis plusieurs années des stages de formation d'accompagnement en fin de vie et dans le travail de deuil, serait que chaque établissement ait un service spécifique.

En conclusion, je vais vous lire un passage de la lettre écrite par ma fille Catherine (gynécologue obstétricienne) le jour de la mort de son père en 2003 : « il en aurait fallu de peu pour que tu sois vraiment heureux, il aurait suffi que Pascale soit encore là parmi nous et ta vie en aurait été transformée. Mais j'ai compris combien il était difficile de survivre à cela ».

DISCUSSION

1. Notion de survie : on a le sentiment que les personnes polyhandicapées sont en situation de survie. Ces vies ne sont pas « évidentes », les personnes polyhandicapées doivent prouver et justifier qu'elles sont bien vivantes dans leur contexte de précarité. On a compris, à travers les interventions des parents et des professionnels, que cette vie a un prix et que, par ailleurs, la volonté de vivre de ces personnes est très fréquemment constatée
2. Notion de séparation : certains médecins disaient « vous en aurez un autre », « apprenez à prendre de la distance »... Il y a une différence entre « séparation » et « rupture » (comment se dire adieu quand on n'a pas les moyens de se dire quelque chose au moment de la séparation). Quand il y a séparation, il y a la mémoire. La personne a été au bout de sa vie mais elle n'a pas été au bout d'une vie (sensation de précarité, de vie inaboutie)
3. Notion de transmission : qu'est-ce que cette personne va transmettre ? Elle transmet le fait qu'elle a existé dans une famille. Comment faire mémoire de cette personne ? Avec quelles traces ?

Il y a une fragilité des mots, quand la personne polyhandicapée décède (cf « c'est fini » du texte de Mme RONGIERES) car il y a une forme d'impuissance face à ces situations

Quand un enfant décède, les parents ne peuvent s'empêcher de se demander ce qu'il serait devenu s'il avait grandi....

Les équipes professionnelles sont touchées lorsqu'il y a un décès dans l'institution. Un parent a assisté aux obsèques d'un enfant en institution. Il explique qu'il a été très étonné de voir combien des liens tissés dans l'établissement étaient importants. Ce qui rassure sur l'existence de liens des professionnels avec ces enfants en institution.

Ce qui est difficile à envisager, c'est, avec la mort, l'arrêt du don et l'arrêt du recevoir. C'est la perte de cette réciprocité qui fait le manque et qui fragilise

Il y a une vraie perte quand quelqu'un meurt. Il y a un manque, le manque lié à l'absence. Quand on rencontre la mort, on n'est plus la même personne. La mort amène à prendre de l'autonomie, à rentrer dans la solitude de sa propre vie, à prendre conscience de sa propre fin.

C'est dans la mort qu'on réalise la vraie présence qu'avait la personne. Qu'a été l'histoire de cette personne ? Qui était-elle ? Interroger cette absence et ce manque, c'est arriver à mieux comprendre ce qui est essentiel dans leur vie et la présence de leur vie. Il n'y a rien de plus difficile, quand on envisage la mort, que d'avoir le sentiment qu'on ne manquera à personne (sentiment que sa vie est niée avant même qu'elle ne soit terminée). Il faut redonner une existence à la personne même si elle est polyhandicapée ou en fin de vie. Comment lui dire que, dans ses derniers moments d'existence, elle peut accomplir quelque chose et témoigner de son existence.

La discussion aborde la question « faire son deuil » ?

C'est comme si la mort n'existait pas, comme si la personne disparue n'était que disparue en apparence. Les enfants polyhandicapés ont une force de vie considérable, on ne peut pas faire le deuil de ces enfants qui ont une telle force de vie. Ils sont toujours là, ils ne peuvent pas disparaître. Parfois, on donne leur nom à une association, une institution...

Comme l'a dit Mme RONGIERES, il n'existe pas de mot pour désigner un parent qui a perdu son enfant. Il n'est pas possible de se remettre de la mort d'un enfant, c'est irréparable mais l'enfant perdu n'est jamais vraiment perdu, ni mort. Faire son deuil d'un enfant, cela n'existe pas. C'est au moment de l'absence qu'on comprend que certaines personnes étaient si présentes. : comment peut-on vivre autrement qu'au jour le jour et comment survivre sans se rendre compte tous les jours de la chance qu'on a, des choses positives qu'on vit avec son enfant, comment faire autrement ?

Concernant la notion d'absence, dans notre monde de solitude, certaines personnes ont parfois l'impression de ne pas compter, avec le sentiment de ne pas avoir de lien qui les rattache au monde (« je suis socialement mort »).

Quand la personne meurt, il y a parfois un apaisement, il y a des personnes qui voient la mort du côté de l'apaisement. Est-ce recevable comme appréhension des choses ? C'est recevable car c'est se dire que le cerveau humain ne retient que l'aspect positif des choses (= le souvenir). On est toujours dans la survie, c'est un mode de fonctionnement qu'on a tous consciemment ou pas et, au-delà de soi, la survie de l'espèce.

L'expression des ressentis est différente au moment du deuil. Certains expriment leur soulagement et leur libération et parlent de « délivrance » au

moment de la mort de la personne polyhandicapée, ce qui peut être lié à l'appréciation qu'ils ont de la vie de cette personne.

Pour certaines familles, le transfert en institution peut être une mise à distance qui anticipe le deuil.

Est évoquée la question du pronostic donné aux parents de mort rapide ou « programmée » de leur enfant: il y a un soulagement des familles quand le deuil ne se produit pas mais cela laisse des traces.

Quand on annonce une échéance de mort rapide à une famille, est-ce qu'on est dans la fin de vie ou est-on dans la vie ? C'est la vraie question qu'on peut se poser (notamment dans une situation de maladie grave). Le malade peut ne pas être dans le même registre que sa famille. On anticipe très vite la mort de quelqu'un, comment lui apporter une présence ? Comment se situer quand le malade se demande « à quoi bon ? », et de quel côté se situer ? Ou on est dans une espèce de compassion ou, précisément parce que la vie est limitée, il faut qu'il la vive.

La notion de volonté de vivre est très partagée par les soignants de proximité qui ne peuvent pas accompagner s'ils ne sont pas dans cette démarche d'accompagner la vie.

Les soins palliatifs sont considérés comme des soins de fin de vie et cela perturbe les idéaux des soignants.

La fin de vie interroge les professionnels par rapport à la vie et leur responsabilité vis-à-vis de ces personnes. L'interrogation ne doit pas porter sur la mort mais sur la vie jusqu'au bout. Pour un professionnel : jusqu'où on s'engage ? Comment établir une relation avec une personne qui va amener à une rupture d'autant plus que la personne va mourir, d'autant plus lorsque le temps est compté, que la vie de la personne prend une signification.

La religion peut jouer un facteur déterminant dans la façon d'affronter la mort.

Les parents s'interrogent sur la survie de leur enfant après eux. Pour certains, leur survie leur semble préférable car la question récurrente est : que va devenir mon enfant après moi ?

Par ailleurs, comment l'enfant polyhandicapé vit-il le décès d'un parent ?

Pour des parents qui se sont investis pour conférer une vie à une personne polyhandicapée, qui ont fait en sorte que leur enfant polyhandicapé ait une existence, ait trouvé sa place, le fait de le perdre n'est pas comparable au fait de perdre n'importe quel enfant ou plutôt perdre cet enfant avec sa spécificité (= perdre un enfant d'exception) car une relation singulière s'est construite avec sa famille, ses frères et sœurs et les professionnels qui s'occupent de lui. La perte est d'autant plus grande que l'investissement auprès de cet enfant a été grand. Lors du décès, ce n'est pas qu'une séparation, c'est une véritable dépossession de soi quand on a autant investi dans la vie de son enfant. Avoir un enfant polyhandicapé est une véritable leçon de vie. Il permet de s'accomplir dans sa vie de mère.

INTERVENTION DE MICHEL BELOT : Dire la fin de vie, la mort et le deuil

« Au soir, tu seras examiné sur l'amour » - Jean de la Croix

Les « non-dits » de la mort ?

La mort n'est pas «non dite» dans les projets et règlements des établissements qui s'occupent des personnes polyhandicapées ou gravement handicapées. S'il n'est pas interdit de parler de la mort, on n'aborde pas spontanément ce sujet délicat. Pour le professionnel de santé, comment donner une représentation, une signification à la mort alors que notre principale référence est le soin, la vie ?

Les professionnels et les familles la savent possible. Le risque de décès s'invite dès l'enfance, à un âge où habituellement elle est absente et hors champ. Elle a été parfois prédite dès l'annonce du diagnostic ou lors d'une aggravation : Il ne passera pas ses 5 ans ou 20 ans.

Bruno a connu la vie habituelle des enfants jusqu'à l'âge de 8 ans, âge de sa communion et âge de la survenue d'une méningite fulgurante. Il en a été lourdement affecté: tétra parésie, cécité corticale, plus de parole, plus de oui ou non... Il balance très souvent la tête, seule partie du corps qu'il peut mobiliser. Depuis plusieurs dizaines d'années sa mère très attentionnée vient le voir régulièrement. Elle souhaite que son fils soit enterré dans l'aube et avec les chaussures qu'il portait lors de sa communion. Le personnel ne sachant que faire de ces habits encombrants et non fonctionnels a préféré les stocker dans un débarras et noter dans le dossier: «En cas de décès, le revêtir de l'aube et de ses chaussures...» Nous avons plusieurs fois abordé avec cette maman la difficulté de le faire tenir dans cet habit et suggéré d'en acheter une plus grande. Non, celle-là lui convient.

Comment comprendre et répondre à cette demande si surprenante et insistante, comment traiter cette souffrance sans plaquer une interprétation extérieure ? On pourrait y voir un déni de la situation actuelle, une impossibilité d'imaginer une vie avec le grave handicap de son fils, un désir d'arrêter le temps à l'innocence et à l'espoir de l'enfance, d'habiller du linceul un deuil déjà bien anticipé : toutes ces interprétations ne suffiraient pas pour «normaliser» la vision de La mère de Bruno. Elle nous livre quelque chose d'intime, à respecter— avec du temps, de l'écoute et de l'empathie- jusqu'à qu'elle change de représentation, se transforme. «Accompagner, ce n'est pas réagir, c'est s'ajuster».ⁱ

Parler de la mort comme disparition de l'autre ?

Un jour, la mort fait irruption et s'impose: lors du décès d'un parent, d'un voisin de chambre ou de lit. Cette mort est associée à la disparition, notion que nous connaissons mieux: «Il est parti...». Dès notre naissance, avec l'expérience de l'amour nous vivons aussi celle de la séparation, du vide de l'absence, des pertes momentanées de conscience de soi et autres «petites morts». «Pour celui qui aime, la mort est une réalité palpable et quotidienne...»ⁱⁱ. L'amour et la mort sont liés, mais pas opposés.

Parler de la mort avec les personnes polyhandicapées?

Comment parler de la mort avec les personnes polyhandicapées? Nous décrivons deux situations courantes dans un lieu d'accueil pour adultes.

1. L'annonce aux autres résidents du décès d'un de leur camarade: ces personnes polyhandicapées vivent dans une dynamique collective, l'annonce du décès d'un camarade est incontournable. Ne pas la faire au nom d'une difficulté supposée de compréhension ou pour protéger la personne sont des erreurs. Le décès est annoncé par le personnel présent, le plus rapidement possible, dans un cadre permettant l'expression de tous, avec solennité, avec des mots justes, simples et adaptés, en groupe mais avec une attention particulière pour chacun. Que leur dire? Nous pouvons évoquer les circonstances du décès, ce qui s'est passé ces derniers jours ou dernières semaines, rappeler sa place dans le groupe, relater quelques souvenirs, chercher un objet ou une photo lui appartenant... Nous laissons également beaucoup de temps de calme, de silence pour favoriser l'intégration de cette annonce, lui donner une épaisseur : leur visage grave, leur mimique, leurs émissions vocales ou le silence, leurs regards témoignent de leur compréhension. Cette mauvaise nouvelle renvoie à d'autres circonstances analogues, à d'autres décès. « Il est parti au ciel, rejoindre ceux qui sont déjà partis dans le monde des morts...»

2. L'annonce à un résident du décès de leur parent. La crainte des parents que leur enfant leur survive est fréquente: peur du devenir, héritage trop lourd à porter pour les fratries, protection de leur enfant du deuil des parents... Lorsqu'un parent décède, l'annonce par la famille est souhaitable. Mais ce n'est pas toujours possible. Comment la personne sera-t-elle informée ? Doit-elle participer aux cérémonies funéraires ? La famille peut être loin ou trop occupée aux préparatifs des funérailles. La place des frères et sœurs pour annoncer le décès d'un parent n'est pas simple s'il n'y a pas une proximité habituelle. Parfois, ils apprennent ou prennent conscience dans ces circonstances de l'existence de leur parent polyhandicapé. La place de la personne polyhandicapée dans sa famille en est profondément modifiée. Veillons à ne pas l'enfermer les personnes handicapées dans des réponses trop exceptionnelles ou trop protectrices qui renforcent leur exclusion. La mort de ses parents est un temps essentiel, une épreuve douloureuse certes, mais si humaine.

1. La fin de vie: L'intrication entre vie et mort, entre amour et séparation

a) la fin d'une longue histoire

- **Une longue histoire bâtie sur des liens durables:** Les soignants les plus anciens sont des repères et des témoins pour les familles et la personne polyhandicapée. La proximité nécessaire dans les soins quotidiens, les discussions répétées, la traversée des crises et nos évolutions conjointes favorisent une connaissance intime, des liens profonds. Les professionnels vivent et vieillissent avec eux, leur décès se conjugue comme celle de nos proches : «une mort à la deuxième personne»ⁱⁱⁱ.

- **Une longue histoire bâtie sur les épreuves passées.** Elle a commencé avec les premières hospitalisations, à l'annonce du diagnostic et des risques d'une issue fatale, avec les deuils successifs liés aux difficultés du développement de l'enfant, avec les rétrécissements des possibles et les renoncements aux rêves. Cette expérience peut-elle aider à affronter d'autres traumatismes, d'autres mauvaises nouvelles, d'autres séparations ? Les familles, entre fragilité et résilience personnelle, n'oublient jamais et redoutent toute épreuve analogue, c'est la «crainte de l'effondrement»^{iv}.

- **Une longue histoire bâtie sur la vitalité des personnes polyhandicapées :** Les personnes polyhandicapées nous montrent un désir de vie intact^v, y compris dans les phases d'aggravation. Plusieurs fois elles passent très près de la mort.

La mère de Christelle vient la voir toutes les semaines, depuis 30 ans. Régulièrement, une fois par an environ, sa fille tombe malade: Une infection pulmonaire, un virus... l'état de santé peut s'aggraver rapidement et demander des soins intensifs. Et rapidement elle revient sur son groupe. Christelle a reçu 6 fois le sacrement des malades, montrant la fois la grande fragilité et de l'extraordinaire vitalité des personnes polyhandicapées... et les épreuves endurées par les mères et par leurs proches.

- **Une longue histoire bâtie sur une perception sensible:** Si elles n'ont pas une connaissance de leur maladie ou du risque de mourir, elles sentent très bien l'inquiétude de l'entourage.

Isabelle a le don de rassurer sa famille ou bien de la déstabiliser, une banale rhinopharyngite pouvant réactiver l'inquiétude et les insomnies de sa mère. Isabelle connaissant les réactions de sa mère, s'en sert à sa façon: soit pour l'inquiéter (par le refus d'une bonne crème) ou pour la rassurer (manger plus que d'habitude....) Cette communication se maintiendra sur ce mode habituel jusqu'aux derniers instants.

Nous devons moduler les modèles trop rigides ou idéalisés d'une fin de vie notamment dans une recherche de calme et de sérénité alors que l'inquiétude est au premier plan.

b) Contrôler, maîtriser les modalités de fin de vie ?

Accompagner la fin de vie demande une proximité et un détachement, dans un mouvement que nous ne pouvons pas contrôler, dans une imbrication entre une souffrance souvent intense et un besoin de soutien qui peine à s'exprimer. La fin de vie, parce que c'est encore la vie, est faite de contrastes. Si la mort peut être «attendue», les modalités de la fin ne nous appartiennent pas. La mort est rupture. Sa proximité conditionne fortement la rencontre avec l'autre.

Sylvie est admise à l'âge de 14 ans. Sa maladie évolue très rapidement et a justifié une admission en urgence, loin de chez elle et de ses parents. Ses demandes sont très limitées (rester près d'elle) ou claquent comme des ordres: boire, être changé de position, redresser les coussins. Elle refuse toute radio et télévision. Son souffle s'amointrit, semblant venir de lointains replis. Nos mots parfois l'apaisent doucement ou la font souffler comme par exaspération. Elle a des moments d'inconscience et d'autres moments où elle est plus disponible. Elle est en exil, hors temps, hors espace. Comment parler à quelqu'un qui montre si peu de son état, de sa pensée? Dire ce que nous savons, décrire ce que nous voyons, ce que nous ressentons, évoquer les souvenirs communs, prononcer les mots, les noms, les prénoms qui font du bien. Nous laissons aller nos gestes les plus spontanés: s'approcher, s'asseoir, se pencher, prendre la main, attendre, chercher des signes, les traduire, parler de ce qu'elle appréciait, de sa famille, de ce qu'elle regarde, de ce qu'elle peut entendre. La parole rare laisse la place aux bruits, aux râles aux gémissements, au rythme de la respiration, aux regards, aux

odeurs, à la présence des personnes et des objets environnants. Les mains, les yeux, les gestes parlent... Nous touchons son corps, passons de la crème, du parfum sur les mains et le visage. Nous accompagnons son bercement, ce grand consolateur. Nous veillons à l'ambiance (calme, parfois musique douce, lumière tamisée), au confort (installation, coussins...) et organisons une présence régulière à son chevet. Craignant une évolution qui ne permettrait plus le transport, sa famille, qu'elle n'a pas vu depuis plusieurs mois, demande un rapprochement. Je suis chargé d'annoncer et préparer son départ. J'apprendrai deux mois plus tard son décès.

Les équipes qui s'occupent des personnes polyhandicapées sont largement sensibilisées à ces conceptions globales de soins, préconisées également dans les soins palliatifs : un accompagnement rapproché, un accompagnement verbalisé, cherchant toujours la communication, un accompagnement qui respecte la gravité de la situation, reconnaît la douleur,^{vi} la souffrance et la détresse de la personne. Ces soins demandent attention, proximité et du temps. Ce «care» de qualité – à l'origine de la motivation des soignants- ne doit pas être réservé à la fin de vie. Le vieillissement des personnes polyhandicapées et la possibilité de les garder au de-là de 60 ans dans les établissements nous permettent d'envisager leur séjour jusqu'à la fin de leur vie. Ces lieux de vie sont aussi des lieux de soins. Nous pouvons mettre en œuvre un accompagnement de soins palliatifs, aidés si possible par une équipe mobile en soins palliatifs ou une hospitalisation à domicile (HAD).

c) Etre aimé et aimant jusqu'au bout de la vie.

Ce sont les actes, les gestes professionnels qui créent la relation, qui renforcent les liens – et non l'inverse. L'affectivité est donc une conséquence du soin. Elle n'est pas recherchée, même si elle est un ressort essentiel. Les soins en fin de vie répondent au besoin élémentaire qu'une personne aimante s'occupe de vous, pour se voir encore aimable et se sentir aimée. Ce qui s'oppose à l'amour n'est pas la mort mais le ressentiment, la déception voire la haine, éprouvés lors d'un abandon lorsque l'autre nous évite ou renonce à nous. Si «Toute mort humaine est une épreuve relationnelle^{vii}», c'est surtout une preuve du maintien d'une altérité nécessaire jusqu'au bout. «... les promesses d'une présence qui ne désertera pas permettent de ne pas renoncer avant l'heure et de tisser les derniers liens qui nous sont indispensables jusqu'aux limites de la séparation^{viii}». Notre mission est d'exercer cette éthique de relation à l'autre jusqu'au bout de la vie, alors que l'agonisant est en rupture générale et irréversible.

Les soins s'accompagnent donc d'amour, d'une relation forte à l'autre, notamment dans les derniers instants, à la porte du trépas. Nous ne sommes pas préparés pour vivre ces expériences de fin de vie et de deuil.

Admise dans un service de gériatrie pour troubles neurologiques importants (confusion, hallucinations...) Louise ne parlait presque plus, ne s'alimentait plus, ne se levait plus... L'évaluation médicale portait sur les troubles psychiatriques et neurologiques, sans évoquer une fin de vie proche. Jeune stagiaire, disponible et curieux, elle me prit comme seul confident. Elle ne parlait qu'avec moi, elle me prenait peut être pour quelqu'un d'autre mais elle parlait d'elle, racontait sa vie – de château et de voyages, avec une certaine vraisemblance. Elle est décédée deux jours après. Dans cette activité débordante et cette demande exclusive, je n'avais pas reconnu l'annonce du trépas.

Bien plus tard, les derniers instants de Christian, jeune polyhandicapé, m'ont ouvert à cette expérience du trépas : Christian a beaucoup lutté pendant plusieurs semaines, le corps tendu, agité, douloureux, rongé par des escarres. Puis, il s'est apaisé, comme nous ne l'avions jamais vu, dans une accalmie imprévue qui nous a permis d'être près de lui, avant de décéder quelques heures plus tard.

«Le véritable abandon est tout à fait *in extremis*.»^{ix} La personne en fin de vie recherche une dernière dyade. Tout en restant perméable à l'autre, nous devons veiller ne pas nous laisser entraîner dans ce gouffre. Dans les moments ultimes, nous ne pouvons pas être des passeurs, encore moins des pousseurs de barques. Nous demeurons une présence, une lumière pour que jusqu'au bout, nos regards se croisent. Pour être «Vivant jusqu'à la mort^x» et vivre le dernier moment jusqu'à ses dernières ressources, avec la conscience de soi, nous devons accompagner et confirmer cette existence. Le professionnel passe derrière le miroir de l'autre pour s'y voir ensemble et désigner, nommer une identité de plus en plus évanescence. La qualité des dernières images et des paroles partagées fonde en dignité ces ultimes relations. Notre dignité se reflète dans le regard de l'autre. Dans ce croisement, elle restitue à l'autre sa propre dignité et prolonge la rencontre vers l'infini.

2. La mort comme événement

La mort est un événement pour celui qui reste. «La mort n'est jamais assumée: elle vient»^{xi}. La mort peut surgir trop vite ou aussi achever une longue et douloureuse agonie. Dans l'attente et la souffrance, on pourrait souhaiter plus ou moins secrètement une mort libératoire. Si la famille ou les professionnels doutent, ils ont particulièrement besoin d'être soutenus et accompagnés. Qu'est-ce qu'une belle mort?

3. Les processus d'un deuil

La mort de l'autre opère des transformations profondes sur notre propre vie, sur nos faiblesses et nos fêlures. Bien sûr, le professionnel n'est pas dans le même lien que la famille, sauf accident^{xii}. Les affects –ceux générés par le soin- s'estompent. Les mots, les pensées, vont envelopper, métaboliser et fixer cette expérience singulière.

Le dernier adieu des soignants: un changement de position

Après le décès, le professionnel continue l'accompagnement, et pas seulement des personnes polyhandicapées sans famille. Il organise une collecte pour l'achat de fleurs, peut assister à la mise en bière, à la cérémonie puis l'accompagner jusqu'au cimetière, avec sa propre voiture. Il enlève sa blouse. C'est un temps hors travail. Il n'est pas rare que des professionnels en repos viennent ou d'anciens du service sortent de leur retraite. Celui qu'on enterre est des nôtres, nous avons reconnu son existence, sa présence parmi nous. Il est semblable à nous devant la mort. Le Docteur Henri Ueberschlag (1912-1976), médecin directeur des Hôpitaux de Lannemezan, ancien prisonnier déporté, pionnier de l'ergothérapie, a souhaité être enterré dans le cimetière réservé aux hospitalisés, près des pavillons et du parc de loisir qu'il a construit. Sa tombe au milieu des simples croix blanches nous rappelle avec humilité son engagement, son attachement affectif et communautaire à ses malades. La mort nous rend égaux, symétriques.

Ne pas clore le temps: la traversée du deuil

Celui qui reste va être affecté. Les processus psychologiques sont bien connus et décrits^{xiii} Nous survivrons après le décès d'un proche et devons continuer la vie. Celui qui reste va être affecté par les changements provoqués par la perte ou la simple absence d'une personne. D'ailleurs, les processus psychologiques à l'annonce du handicap, de la maladie grave, de l'aggravation de l'état de santé ou d'une fin de vie proche sont souvent décrits comme identiques : perte de l'unité de nos représentations psychiques habituelles, affaiblissement du système de « pare excitation », irruption de l'angoisse et mise en place de systèmes de protection -les mécanismes de défense du moi- sous formes de colère, déni, sidération, somatisation, repli et dépression, lutte, consentement à la perte^{xiv}.... Les phases du deuil ne sont pas des séquences, ni des étapes, ni des passages obligés. Inutile d'en faire des stades ou des protocoles. Il n'est pas souhaitable de figer ces processus.

Le deuil n'est pas un vrai « travail » mais un processus violent et qui s'accompagne de souffrance. Il conduit l'endeuillé à s'adapter à la perte et à la séparation. Le Dr Hanus^{xv} faisait remarquer l'inéquation de la terminologie. «Faire son travail de deuil» est une formule psychologique violente car inappropriée^{xvi}. L'endeuillé ne veut pas faire le deuil de l'amour qu'il porte encore, ni «se résigner» comme si rien n'était, ni faire taire la voix précieuse de l'absent qui lui parle toujours. L'amour ne trouve plus son destinataire. La pensée continue au-delà de l'absence. Les souvenirs peuplent notre mémoire et notre imaginaire. Le repli et la dépression sont nécessaires pour assimiler ce «trop plein». Le deuil est une expérience très personnelle qui se traverse. Comme la marche du pèlerin, avec son mouvement régulier, répété, prévisible, il apporte une consolation intime avec soi-même. Suivons l'endeuillé sur son chemin, sans lui imposer un balisage ou un raccourci, sans ajouter du pathos supplémentaire –le nôtre.

Les familles ont peur de voir souffrir leur proche, de la déchéance, des différents symptômes, du déroulement des événements, de l'après. Bien plus, « ce n'est pas la mort qui leur fait peur, c'est l'intime »^{xvii} c'est-à-dire comment vivre cette proximité des derniers instants. La gestion du temps et de la disponibilité oscille entre « Je n'ai pas eu le temps de lui dire » à « je ne sais plus quoi lui dire ni quoi faire », entre devoir, obligation et précipitation des émotions.

Il y a également après le décès, la gestion des biens, la rupture brutale ou le retour des familles dans l'établissement. Qu'est-ce qu'il reste de leur présence: des souvenirs, des photos, des affaires, des appareillages ? Quel héritage ? Certaines ne veulent prendre aucune affaire de leur enfant. Quelles reliques laissent-ils ? Qu'est-ce qu'une «vie bonne», intéressante ou utile? Quel éloge funèbre pour nos polyhandicapés ?

Enfin, la mémoire des soignants, du personnel, est profondément marquée par ces moments intimes et ces vies accompagnées jusqu'au bout. Leurs souvenirs peuplent nos imaginaires de soignant. La pensée continue au-delà de l'absence.

Dire la fin de vie, la mort, le deuil

Notre société élude la réalité sensorielle et affective d'une mort anonyme, abstraite, irréaliste, désincarnée: Il est mort. «La mort à la troisième personne^{xviii}». Opposons-lui l'exigence éthique de bien dire cette expérience intime^{xix}. La proximité de la mort est une expérience

qui ne s'observe pas du dehors. La proximité de la mort est une expérience qui ne s'observe pas du dehors. Elle ne s'explore pas sans risque. Elle atteint le constitutif de notre personne. Elle ravive nos deuils et nos séparations, aux limites du langage et de la coupure radicale avec l'autre. Elle expose à une relation unique: permettre à l'autre de se sentir aimé et aimant jusqu'au bout de la vie, avant l'irruption fatale de la mort.

La parole du professionnel sera soutenue en équipe. Il cherchera peut être des lieux plus personnels pour toucher la part à jamais inconsolable qui motive ses engagements et ses choix de soigner et éduquer. Pour exercer notre sollicitude, nous avons besoin de nous réconcilier, de construire le dialogue avec l'autre -même absent. Sa présence nous parle maintenant de l'intérieur. «Au soir, tu seras examiné sur l'amour^{xx}» dit le mystique espagnol du XVI^{ème} siècle Jean de la Croix, sur l'amour de Dieu et du prochain. Aujourd'hui cet essentiel, cette part sacrée dans l'histoire de chacun et dans les liens qui unissent les hommes, cette dimension spirituelle -disjointe de la religion- s'exprime pleinement dans la singulière rencontre de la fin de vie, où les deux principaux protagonistes- celui qui meurt et celui ou ceux qui restent- donnent une valeur et une justesse à l'amour.

ⁱ Marie de HENNEZEN, Johanne de MONTIGNY. L'amour ultime Hatier 1991. p 36.

ⁱⁱ Pierre ZAOUÏ. La traversée des catastrophes. Seuil 2010 p 161.

ⁱⁱⁱ Vladimir JANKELEVITCH. La mort. Champ Essais 1977 p 29.

^{iv} D. WINNICOTT. La crainte de l'effondrement. Gallimard. 2000.

^v Sur cette thématique, chaque philosophe propose sa formule qu'il intègre dans sa conception générale de l'homme : citons, sans les confondre : un vouloir vivre (Schopenhauer), un conatus (Spinoza), un « désir de vivre » (Paul Ricoeur)...

^{vi} Avec les échelles de la douleur spécifiques pour enfants polyhandicapés (échelle EDSS) et pour les adolescents et adultes (EDAAP). Traiter la douleur est ici important, non par principe mais parce qu'elle participe à la déstabilisation et la désorientation, la perte de ses repères et surtout rend crédible notre sollicitude et marque notre respect de la personne.

^{vii} Frédéric WORMS. Le moment du soin PUF 2010. p 63.

^{viii} Emmanuel HIRSCH. Apprendre à mourir. Grasset 2008. p 50.

^{ix} Marie de HENNEZEN, Jean-Yves LELOUP. L'Art de mourir. Robert Laffont Pocket 1997. p. 172.

^x Paul RICOEUR. Vivant jusqu'à la mort. Seuil 2007.

^{xi} Emmanuel LEVINAS. Le temps et l'autre. PUF. 1983. p 62 et suivantes.

^{xii} Lorsque le professionnel conjugue la mort de l'autre à la première personne.

^{xiii} Elisabeth KUBLER-ROSS. Les derniers instants de la vie Editions Labor et Fides. Genève. 1975.

^{xiv} Elisabeth KUBLER-ROSS. Les derniers instants de la vie Editions Labor et Fides. Genève. 1975.

^{xv} Michel HANUS. « *Ethique et accompagnement des personnes en deuil* » in Emmanuel HIRSCH Traité de Bioéthique Tome 3. Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes. Editions Eres p 643 et ss.

^{xvi} La réflexion des psychologues sur « le travail de deuil » est très confuse et reste dans l'impasse. Les psychanalystes se déchirent sur cette question de fin : analyse finie et infinie, la question de la passe... fin de la séance.

^{xvii} Marie de HENNEZEN, Jean-Yves LELOUP. L'Art de mourir. Op cité p 58.

^{xviii} Vladimir JANKELEVITCH. op.cit. p 25.

^{xix} Marie de HENNEZEN. La mort intime. Edition Robert Laffont.

^{xx} Jean de la Croix. Dits de lumière et d'amour. n° 58.

DISCUSSION

Quand une vie se referme, on s'interroge sur ce qu'elle a été. Le moment d'une fin de vie, c'est aussi, pour les survivants, celui de s'interroger sur ce qu'a été cette existence. Comment assumer cette vérité-là ? Car rien ne sera possible après. Se pose la question de la mémoire car certaines personnes sont dans la banalité de l'existence ; certains traits apparaîtront après leur mort auprès de leurs survivants. Qu'a été cette vie ? Qu'est-ce qu'il en reste ?

Cette question du « bilan » se joue en fin de vie, au moment du décès, mais aussi et surtout dans les premières phases du deuil. On a du mal à l'imaginer quand la personne n'est pas encore décédée. C'est à ce moment-là que l'autre prend sa place dans toute son absence.

Dans la modernité actuelle, la mort est malmenée et souffre de maltraitements multiples. La représentation de la mort dramatique, qui s'impose à la télévision et dans les journaux, est une modalité de cette maltraitance paradoxale par rapport aux habitudes qu'on a prises de ne plus prononcer le mot « mort » : on parlera de « disparition », de « départ ». Il y a d'un côté une exposition dans les médias « de morts » qui aboutit à amenuiser la véritable sensibilité de chacun de nous à la rencontre de la mort de nos proches.

Il y a une autre maltraitance : l'annonce (pronostic) de la mort prochaine de l'enfant accompagnée d'une injonction de ne pas s'attacher à cet enfant. Comment des médecins peuvent-ils en arriver là avec la fréquence avec laquelle les parents le disent. Cette maltraitance (inconsciente et involontaire) majeure des parents trouve une explication dans l'intolérance générale des médecins à ce qu'ils ne peuvent guérir ou améliorer grandement.

Autre maltraitance : la véritable injonction que font les psychologues, psychiatres... à faire ce travail de deuil. Qu'est-ce que cela veut dire ? Peut-être que cela signifie que les survivants auraient une dette à payer aux morts et, si oui, vivre le deuil serait garanti par le souvenir positif, une survie des morts aux yeux de ceux qui n'ont pas la foi religieuse qui n'arrivent pas à concevoir un au-delà. Que signifie cette injonction dans une société qui, par ailleurs, escamote la mort que l'on cache ?

Dans le dictionnaire, faire le deuil signifie s'adapter à être privé d'un être cher par la mort. Cela semble impossible. S'adapter tout au long de la vie aux multiples pertes qu'on subit nous-même semble ne rien à voir et ne prépare en rien à la rupture de la mort. Il faut plutôt parler de « vivre le deuil ».

Le deuil se vit de plus en plus en solitaire car il y n'a plus de lieu pour le deuil. On se retrouve dans une solitude (cf notion de « contamination » quand on est en deuil comme quand on est près d'une personne malade). Concernant la personne polyhandicapée, comment arriver à se séparer de l'autre lors des derniers temps car ce sont des temps où l'on transmet. La mort se prépare, s'accompagne. Un élément important par rapport aux réflexions sur la personne polyhandicapée, c'est toute la responsabilité du survivant, comment lui être fidèle ? Est-ce qu'il restera une trace d'elle qui a vécu pendant des années dans une institution. Après sa mort, quelles traces reste-t-il de cette réalité alors que les institutions ne sont pas faites pour cela ?

1. Qui accompagne une personne polyhandicapée dans sa mort ?
2. Quelles traces laisse-t-elle après sa mort ?
3. Est-ce que le deuil de la personne polyhandicapée est pris en compte de la même façon qu'un autre deuil ?

Le grand handicap renvoie à une contestation de la vie de la personne (vie indigne d'être vécue). Il y a comme un déni de vie et d'acceptation de cette existence ; les choses deviennent normales quand la personne meurt (la personne n'aurait pas dû vivre). Comment reconnaître ces personnes dans une dignité de vivant quand une certaine représentation les rend mortes. Comment leur donner de la vie ? Comment se séparer d'une personne qui n'aurait pas été tout à fait vivante ?

Quelle est, pour une société, la signification douloureuse de cette perte de quelqu'un qui a été totalement dépendant pour vivre, où les parents ont dû tant faire pour qu'il vive. La mort devient alors une vraie perte. La présence de la personne se révèle d'autant plus qu'elle est morte (paradoxe). On peut être inconsolable d'une vie qui n'a pas été menée à son terme. Est-ce qu'on peut se permettre de se consoler du décès d'une personne envers laquelle on a une telle culpabilité de ne pas lui avoir donné une vie avec plus de moyens ?

Les parents renvoient beaucoup aux soignants que leur présence prouve que la vie de leur enfant est digne d'être vécue. Tout le monde est touché par la mort quelle que soit sa fonction dans l'établissement. Les équipes sont toujours bouleversées quand un résidant décède d'autant plus que ce n'est pas toujours l'enfant ou l'adulte le plus fragile qui part en premier ; parfois, ce sont des décès auxquels l'équipe ne s'attend pas.

Les équipes ne s'habituent jamais aux décès des résidants. C'est toujours douloureux car il y a beaucoup d'attachement envers les enfants et adultes polyhandicapés. On parle beaucoup de vivre son deuil. Tout le monde doit vivre son deuil y compris les résidants ; ce n'est pas facile et il faut trouver des moyens pour les aider.

Qu'en est-il des personnes qui n'attendent plus rien de l'existence ou dont on n'attend plus rien sauf d'attendre que le temps s'arrête. La vraie question est qu'espère-t-on de cette présence parmi nous des personnes qui témoignent de l'humanité à leur manière ; il faut être réceptif à ce qu'ils sont pour être réceptif à ce que nous sommes nous-mêmes. On fait trop vite le deuil de leur existence. Ne plus rien attendre d'une personne, c'est déjà la nier pour ce qu'elle est. On est déjà dans une stratégie de mépris. Il faut défendre le droit de poser ces questions. Avoir le témoignage des parents et des professionnels : quand il y a une perte, c'est un vide d'autant plus douloureux qu'on a eu des gens d'exception. Cette exception devrait être définie sinon on peut rentrer rapidement dans la barbarie.

La mémoire a un lien avec la reconnaissance ou non de leur vie. Au niveau des situations aiguës (réanimations...), on est dans la situation « est-ce que cela vaut la peine ou pas ? », il y a cette idée « est-ce que cette vie doit être prolongée ou pas ? ».

Le sentiment que la vie de l'autre ne vaut rien n'est-il pas induit dans notre société par sa propre peur de perdre son autonomie, ses facultés, par projection de notre propre devenir, à ce qu'on interdise cette reconnaissance d'une qualité relationnelle encore possible ?

L'amour qui ne trouve plus son destinataire, ce manque est terrible. En même temps, il n'y a plus d'amour qui revient vers nous. Ce n'est pas que dans un seul sens.

Ce qui est valable pour les personnes que nous sommes est valable pour les personnes polyhandicapées. Elles vivent le deuil des parents, de leurs frères et sœurs... Ce sont des périodes douloureuses mais qui se traversent. Les résidants arrivent à dépasser ces périodes et trouver d'autres centres d'intérêt. Il faut respecter ces périodes de deuil. Il y a plusieurs possibilités de reparler des personnes qui sont décédées.

Au niveau des familles, lors du décès de leur enfant, on constate un certain désarroi par rapport à eux-mêmes au regard de tout l'investissement qu'ils ont eu vis-à-vis de leur enfant. Ces parents se sont construits en tant que parents d'enfant polyhandicapé et pas seulement en tant que parent d'un enfant. Il arrive qu'ils disent : qu'est-ce qu'on va faire maintenant ?

La mort de quelqu'un, c'est aussi la problématique de tous ceux qui restent : on « lâche » les parents quand leur enfant décède. A ce sujet, les professionnels ont un devoir, souvent négligé, qui est d'aider les parents à ne pas s'enfermer, qu'ils puissent faire le deuil de leur enfant. Quant à la perte d'investissement des parents d'un enfant polyhandicapé, cela renvoie à comment ne pas s'enfermer du temps vivant de cet enfant

(notamment vis-à-vis de la fratrie). Les professionnels ont le devoir d'aider les parents à vivre leur vie de couple et être le parent de tous leurs enfants afin qu'il n'y ait pas cette perte d'investissement et qu'il n'y ait pas de déséquilibre au niveau de la fratrie.

CONCLUSION :

- Il faut être du parti de la vie
- Il ne faut pas pathologiser la mort (apprendre à l'appivoiser, à la réintroduire dans le cours de la vie car vivre c'est mourir un jour)

Le G.P.F. a un devoir politique de ne pas négliger ces questions. Si le G.P.F. ne pose pas ces questions, qui le fera ? Le G.P.F. a des raisons de s'indigner. Il y a des gens qui sont partisans de la vie et d'autres non et cela doit être utile à d'autres exclus de la vie et pas seulement aux personnes polyhandicapées.