

Aux confins du travail éducatif, *la mort*

Toute inscription familiale, sociétale, humaine nécessite une inscription dans le temps et l'espace. L'espace pour des personnes démunies et dépendantes est circonscrit dans des lieux spécialisés. Le temps, dans le cadre d'une prise en charge éducative et thérapeutique, est limité d'une naissance déficiente à une mort qui reste cachée.

Il s'agit ici de parler d'une rencontre avec l'extrême différence, au travers de la mort, entre professionnels éducatifs et pensionnaires polyhandicapés.

Lequel d'entre nous n'a pas, une seule fois, été confronté à la mort, ou, pour rejoindre V. JANKÉLÉVITCH⁽¹⁾, à celui qui va mourir, le « moribond », durant sa vie professionnelle dans le secteur de l'enfance inadaptée.

Que ce soit auprès d'enfants handicapés physiques (myopathes par exemple), auprès d'inadaptés sociaux (près ou dans la délinquance) avec tentatives (parfois “réussies”) de suicide et leur confrontation au danger, ou auprès d'une population handicapée mentale ou malade mentale (mise en danger “inconsciente”, aggravation de pathologies irréversibles), les risques mortifères sont toujours présents, quotidiens mais, paradoxalement, jamais (ou tout du moins rarement) parlés.

Le déni, la forclusion, et le silence restent, communément et jusqu'à présent, les modes de réponses institutionnelles. Ces positions de repli concernent, tout à la fois, l'ensemble des travailleurs de ce milieu médico-social, leurs projets éducatifs et les lieux de formation professionnelle.

**Robert
Marciano**
Chef de Service

Robert Marciano, Chef de Service, “La Cerisaie” Brunoy 91800.

1. JANKÉLÉVITCH Vladimir, « La mort », Paris, Flammarion, 1977, (Champs).

Il me faut ici simplement rappeler que la mort n'est pas seule concernée par ce silence ; deux tabous, dans le registre de la parole, et donc de la communication humaine, coexistent dans les institutions médico-sociales ; Éros et Thanatos se rejoignent dans cette difficulté d'énoncer, en fin de compte, les deux limites de la vie.

Ce silence peut certainement se comprendre par la difficulté de chacun d'entre nous d'entrevoir la mort, sa mort (ou, comme l'énonce P. ARIÈS⁽²⁾, "*la mort en Toi, la mort en Moi*"). Mais il est si assourdissant que lorsqu'une mort arrive dans un lieu de soin ou un lieu de vie, nous en restons muets, sans mot.

Dans ces moments de désarroi, où se brise un lent et fragile échafaudage, c'est tout naturellement vers la loi que nous devons nous tourner pour trouver un appui.

Le législateur, dans une vision prospective et politique de notre société, a estimé que les handicapés les plus lourds devaient être reconnus comme sujets de droit et que des soins adaptés leur fussent prodigués.

Ainsi, dans la Loi d'Orientation du 30 Juin 1975, sont indiquées précisément les dispositions pour la création d'institutions sociales et médico-sociales.

C'est par le décret n° 89-798 du 27 Octobre 1989 que l'annexe XXIV ter, s'intéressant plus précisément aux polyhandicapés, sera réformée et indiquera :

« les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés. »

Dès le 30 Octobre de la même année, une circulaire n° 89-19 précisera :

« les conditions de la prise en charge des enfants et adolescents polyhandicapés par les établissements et services d'éducation spéciale. »

Tout ce qui concerne la vie de ces personnes est envisagé jusqu'à la fin de leur vie. La section « D » intitulée : « la question du projet thérapeutique à moyen et à long terme » dans le chapitre « soigner les enfants polyhandicapés » traite dans une première partie du « suivi de la croissance et de la prévention des aggravations possibles au moment de l'adolescence » et dans la deuxième partie de « l'accompagnement des stades évolutifs en cas d'aggravation de l'état de l'enfant ».

Considérant que ces jeunes personnes polyhandicapées devaient être accompagnées dans tous les moments de leur vie, le législateur a aussi prévu ce qui pouvait se passer à la fin de leur vie ; pour cela, il indique que :

“les établissements doivent être préparés à poursuivre éventuellement l'accompagnement de ces enfants en phase terminale, lorsque pour des raisons médicales il n'est pas nécessaire de recourir à des soins hospitaliers”.

2. ARIÈS Philippe, « L'homme devant la mort », Paris, Seuil, 1977.

Ces textes rappellent aux établissements leur devoir de poursuivre les prises en charge jusqu'à leur terme, leur laissant toute latitude pour penser leur mise en application.

Comment faire pour inscrire dans nos discours éducatifs et thérapeutiques une réflexion, une approche pour, d'une part, préparer les professionnels intéressés à cet événement inéluctable, et d'autre part, les soutenir au mieux dans les moments où la mort n'est pas soudaine ?

Tous, (et au-delà de sa propre mort), nous nous rejoignons sur la difficulté de parler de la mort ; ce sujet ne peut être mis de côté dans un moment de notre siècle où cette question reprend une importance qu'elle n'avait perdue que depuis quelques dizaines d'années.

Il n'y a d'ailleurs guère qu'une vingtaine d'années que Philippe ARIES écrivait son livre majeur : « L'homme devant la mort » et qu'Élisabeth KUBLER-ROSS, à travers son ouvrage « Les derniers instants de la vie », osait s'intéresser aux mourants.

“Comment inscrire dans nos discours éducatifs et thérapeutiques une réflexion sur la mort ”

Cette même année 1975 verra à la fois le Dr Élisabeth ZUCMAN concevoir le concept de Polyhandicapé et la Loi d'Orientation qui offrira une nouvelle approche du handicap dans notre société ; les décrets d'application concernant la prise en charge globale de ces handicapés en institution détailleront l'ensemble des points organisant leur vie en établissement spécialisé.

Cet intérêt, somme toute assez récent dans le champ médico-éducatif, explique certainement le manque de travaux effectués sur ce thème de la mort d'un polyhandicapé.

Toutefois, il n'est pas ici question de profiter d'une mode ou de mouvements actuels (expérience proche de la mort⁽³⁾, réincarnation, etc...), d'une approche religieuse ou para-religieuse, voire sectaire.

Il s'agit de témoigner de l'impact de la mort auprès des membres d'une équipe éducative lors du décès d'un de leur pensionnaire. Ces personnes pour lesquelles un accompagnement au quotidien, et pour un mieux-vivre, a été prodigué pendant plusieurs années.

Avant toutes choses, je me souviens, jeune éducateur débutant dans un établissement de post-cure orthopédique, de ce jeune handicapé gravement malade pour qui une ambulance du S.A.M.U fut appelée et dans laquelle il disparut ; j'appris

3. N.D.E : traduit de l'anglais : “near death experience”.

par la suite, incidemment et sans aucune explication, qu'il n'était pas question, pour le médecin directeur de cet établissement, qu'un décès fut constaté dans ses murs.

Que penser de cette attitude et de ce refus de prendre position face à cette responsabilité invoquée par E. LEVINAS ?

“Je suis responsable de l'autre en tant qu'il est mortel.”

Cette opacité d'un fait inéluctable, ce déni d'une fin de prise en charge d'un pensionnaire, ce refus de faire participer une équipe éducative au décès d'un de “*leurs*” jeunes, m'oblige depuis à penser que celle-ci ne peut évaluer son travail éducatif (ni le faire évoluer) si elle est privée, concrètement et symboliquement, d'un adieu.

Ainsi, sont venues certaines questions sur la possibilité, et même la nécessité, pour une équipe éducative d'être confrontée et d'affronter les risques létaux pour leurs pensionnaires.

Par la suite, peuvent se penser les moyens d'intégrer cette mort, (cette disparition) dans le champ de leur activité, et, au-delà, à s'en servir comme d'un levier pour dynamiser leur action au quotidien.

La mort se manifeste de différentes manières rassemblées en trois descriptions génériques :

- a) les premières, **accidentelles**, sont de fait imprévisibles : elles peuvent survenir pendant une grave crise d'épilepsie (avec des chutes dangereuses), ou pendant un bain qui, sans une surveillance constante, pourrait se terminer en noyade.

Il faut envisager ici les rationalisations, les recherches des causes amoindrisant la culpabilité des équipes accompagnant ce jeune ; principalement sont invoqués l'inadaptation des locaux et du mobilier, les pathologies à trop grand risque mortifère, un personnel peu ou pas qualifié, le désespoir de certains de ces pensionnaires.

- b) Les morts **naturelles**, elles, sont dues au vieillissement des personnes accueillies ; ceci renvoie aux difficultés de trouver des placements en service pour adultes et au risque (pour la spécificité de ses prises en charge) qu'un I.M.E. ne se transforme en M.A.S.

Ici interviennent les questions de la départementalisation et du financement par les Conseils Généraux des prix de journée ainsi que l'amendement CRETON qui a aussi une incidence dans ce vieillissement en empêchant l'admission des plus jeunes, les places étant occupées par de jeunes adultes.

- c) Enfin, les morts **prévues** ou **prévisibles** concernant les cas d'aggravation de certaines pathologies et de malades dont l'espérance de vie est courte (par exemple, myopathies, maladies involutives, cancer, Sida, etc...).

Cette troisième catégorie montre bien que la mort peut prendre des aspects inédits, inconnus ; en d'autres temps, ici aurait été énumérées des maladies mortelles qui, aujourd'hui, ne gardent que le souvenir du temps passé.

La mort d'un pensionnaire, et quel qu'en soit la manifestation, ne laissera jamais silencieux les personnels concernés ; encore une fois, c'est vers V. JANKÉLÉVITCH que nous pouvons nous tourner pour simplement entendre que :

“depuis qu'il y a des hommes, et qui meurent, comment le mortel n'est-il pas encore habitué à cet événement naturel et toujours pourtant accidentel ?”

I - L'IMPENSÉ PROFESSIONNEL

Une équipe éducative face à la mort

**“Chacun est
confronté à son
expérience intime
de la mort”**

La mission confiée par une association gestionnaire, au travers des projets d'établissement aux équipes éducatives, est d'offrir aux pensionnaires accueillis une prise en charge optimale de confort et de mieux-vivre.

Les membres de ces équipes éducatives, au cours de leur formation professionnelle, acquièrent des outils leur permettant d'appliquer sur le terrain des principes et des projets d'accompagnement et d'éducation.

Gestes et attitudes peuvent et doivent être réajustés avec l'objectif constant d'améliorer ces rencontres.

Cependant, dans ce lieu clos et protégé qu'est une institution de type médico-éducatif surgit la mort, définitive fin de prise en charge.

Chacun est alors confronté tant à sa propre expérience intime de la mort qu'à celles de ses collègues, sans oublier celle du principal acteur/spectateur de cette scène, à savoir le jeune.

Trois axes, élargissant les perspectives professionnelles, et induisant directement des actions sur le terrain, sont à envisager :

- le premier de ces axes nous conduit à la position professionnelle des personnels éducatifs qui interviennent auprès d'une population particulièrement handicapée ; de la discussion à propos de la mort du polyhandicapé peut surgir la représentation qu'en ont ces personnels ;
- le second nous fait pénétrer dans la sphère intime des membres de l'équipe éducative en nous indiquant quelles sont les limites intangibles pour chacun d'entre eux ; la mort devient alors génératrice d'affects qui peuvent être dits et deviennent le soubassement d'attitudes et de conduites professionnelles ;

- le dernier de ces axes nous ramène à la personne polyhandicapée et à ce qui peut la faire se ressembler et rassembler à nous tous ; il faut que de ces lieux⁽⁴⁾ de vie émane, dans un souci de subjectivation, et pour le profit de chaque intervenant (professionnel et pensionnaire), la nécessité d'inventer⁽⁵⁾ les liens généalogiques et le souvenir des disparus.

II - DE CETTE RENCONTRE

Pour accéder à ce monde inconnu qu'est le grand handicap et aux mystères que sont ces enfants, il apparaît primordial de veiller à ce que les équipes encadrantes soient reconnues dans leur spécificité de travail ; pour cela, tous les niveaux de formation (aides médico-psychologiques, moniteurs-éducateurs, éducateurs spécialisés) doivent inclure dans leurs cursus une approche pluridisciplinaire :

- médicale pour l'aspect pathologique,
- paramédicale pour la surveillance des soins,
- psychologique pour l'acceptation et la reconnaissance de leur subjectivité,
- éducative pour le maintien des acquis et pour l'exploration et l'utilisation de tout mode relationnel (telle la stimulation SNOEZELEN⁽⁶⁾) et communicationnel.

Cette approche plurielle du jeune polyhandicapé sera la meilleure garantie pour l'obtention de progrès, si infimes soient-ils ; en retour, chaque professionnel reçoit de ce jeune un meilleur état de santé, un sourire, une présence efficiente.

La question d'un soutien psychologique, lorsqu'un décès survient, ne peut que rester à l'initiative de la personne qui en exprime le besoin ; toutefois, l'institution, par l'intermédiaire de ses cadres techniques ou d'un intervenant extérieur, doit se donner les moyens de répondre, dans les temps de réunion d'analyse des pratiques, aux diverses interrogations qui ne manqueraient pas de s'élever.

Lorsque la mort est prévisible, il ne peut être question que l'accompagnement en fin de vie du jeune polyhandicapé ne se fasse sans un accord explicite de l'ensemble des partenaires concernés ; une préparation (colloque, formation spécifique) à ce mode particulier d'accompagnement, qui reste un terrain inconnu dans le champ de l'éducation spécialisée, est à conseiller autant pour préparer les équipes à ces éventualités que dans les cas où la brièveté de la vie est inscrite dans le processus de certaines pathologies.⁽⁷⁾

4. Les institutions tendent, simultanément, à être des lieux : de réclusion (enfermement), d'exclusion (mise à l'écart), d'inclusion (homogénéisation).

5. Au sens de découvrir ce qui était caché.

6. L'approche SNOEZELEN offre toute une palette de stimulations sensorielles, tactiles, olfactives, visuelles..

7. Par exemple : le syndrome de RETT, maladie de SAN FILIPPO.

III - DU TEMPS DE L'INTIME

L'expression des émotions au sein d'un travail, tel celui d'accompagner quotidiennement des jeunes (parfois très jeunes) personnes gravement handicapées, peut devenir le levier d'actions et de réflexions professionnelles ; cette expression implique la nécessité d'organiser, ultérieurement en réunion d'équipe, des temps de discussion pour exposer ses difficultés, parfois même jusqu'à ses dégoûts, qui ne manquent jamais d'intervenir quand il s'agit d'être avec ces personnes, et cela, sans craindre les remarques acerbes ou déplacées.

Quelque soit le mode de sélection et d'embauche, il n'est guère aisé de détecter certaines personnalités ambiguës qui malheureusement s'insinuent là où le tissu humain se trame. Et pour que l'indifférence et l'insensibilité aient le moins de place dans ces lieux de vie, il apparaît indispensable que des réunions de travail et de réflexion soient proposées aux équipes éducatives pour tendre vers une amélioration de ses modes d'action éducative.

**“Un trop grand
effondrement
affectif de l'équipe
peut générer
d'autre décès”**

Cette recherche rappelle qu'il faut avoir à l'esprit qu'un trop grand effondrement affectif de l'équipe a, comme conséquence, une “*aspiration*” vers la mort d'autres pensionnaires ; il apparaît ainsi que le surinvestissement pour le moribond donne le sentiment aux “*survivants*” d'être délaissés et que la seule réponse qu'ils peuvent proposer est, à leur tour, de s'effondrer, de s'abandonner au risque d'y laisser leur vie.

La vigilance, à ses moments cruciaux, évite les éventuels décès successifs de pensionnaires, ou leur sauvetage “*in extremis*”.

IV - DE LA DÉCOUVERTE DE L'AUTRE

Ce dernier axe nous conduit directement auprès de celui qui est au centre de nos préoccupations ; mais cette découverte, comme toutes rencontres faites avec ceux qui sont différents, est toujours mal aisée du fait des impasses communicationnelles et parfois de la prétention de savoir en lieu et place de l'autre.

Ce travail sur la mort et sur le handicapé profond nous renvoie à l'expérience rapportée dans le livre : « Le scaphandre et le papillon » par Jean-Dominique BAUBY⁽⁸⁾, lui-même confronté à un enfermement comme ces déficiences mentales associées à une restriction extrême de l'autonomie ; mais, en cette fin de siècle, il peut sembler désuet de décompter des clins d'œil pour écrire un ouvrage. Les

8. Jean-Dominique BAUBY, « *Le scaphandre et le papillon* », Paris, Robert Laffont, 1997.

technologies modernes (laser, capteurs de mouvement par exemple) sont là pour proposer un large éventail afin de correspondre avec ceux qui sont enfermés en eux-mêmes.

Il semble que nous pourrions rechercher les outils et les médiations qui nous permettraient de communiquer au mieux avec ces personnes polyhandicapées et dont l'avis est si peu pris en compte, dans des domaines aussi variés et inédits⁽⁹⁾ que l'olfaction, le tactile, les vibrations.

En l'état, la subjectivation de chacun passe par la nomination et le commentaire de tout ce qui concerne sa vie (du plus petit changement dans son traitement médicamenteux à un important événement familial) et il est primordial de les baigner, eux aussi, dans un bain de langage et cela très tôt.

Tout travail éducatif est la reconstitution d'un lien (qu'il soit social ou familial) à tout ceux qui en ont été privés, c'est aussi la restauration de ces premières paroles adressées à ces enfants, via le corps médical et parfois leurs parents, et entachées de nullité et d'annulation.

Lorsque l'on sait que l'enfant imaginaire porté par la mère laisse sa place à un enfant polyhandicapé, c'est-à-dire à un enfant porteur de regrets, de souffrances, de culpabilités et de déchirements familiaux et afin que chaque instant de sa vie prenne valeur et s'inscrive dans un projet personnalisé et individualisé, toute pratique professionnelle consiste alors à veiller à ce que la famille soit concernée et (ré)instituée dans sa dimension affective et vitalisante.

**“Chaque
établissement aura
à inventer ses
propres rituels”**

Tenir compte de la singularité de chacun et des événements qui lui sont spécifiques, par exemple, fêter l'anniversaire d'admission de chaque pensionnaire a, comme effet, de montrer que chaque jeune polyhandicapé a une vie autonome du fonctionnement institutionnel.

Sa vie durant furent négligés les anniversaires de sa naissance, son âge réel fut minimisé et il fut inscrit dans des schémas infantiles, l'instant de la mort va renouer, aux yeux de la famille, l'enfant imaginaire et l'enfant par trop réel, léguant à l'institution sa dimension pathologique, et donnant enfin à cet enfant, ou cet adolescent, la place qu'il n'avait pu avoir de son vivant.

Chaque professionnel peut, “à posteriori”, revisiter la position qu'il avait envers l'enfant dont il avait la charge et sa relation à la famille, sachant que tout placement n'est en aucune façon définitif et qu'en premier et dernier ressort l'enfant reste, quelque soit son lien à ses parents, inscrit dans sa parentèle.

9. Des I.M.C. (infirmes moteurs cérébraux) peuvent utiliser leurs fauteuils électriques par des

Toute vie institutionnelle prenant une dimension définie, limitée, repérable est amenée à inventer ses propres rites.

La scansion du temps est essentielle en ce qu'elle évite la monotonie d'une vie réitérative ; ne pas négliger les temps forts de chaque vie et, bien sûr, jusqu'au moment de la mort et de ce qui s'ensuit, est le fondement du projet institutionnel.

Sans présenter un catalogue de rituels et de cérémonies mortuaires, nous pouvons proposer quelques idées simples mais qui engagent de nouveaux modes de relation au sein d'une institution :

- le jeune décédé a vécu pendant de longues années avec ses compagnons de vie ; ceux-ci, si l'on se donne les moyens de les écouter et d'entendre leurs souffrances, peuvent indiquer leurs intentions de participer à l'enterrement ; si cela semble trop difficile à mettre en place, une visite au cimetière peut remplir ce manque irrévocable qu'eux aussi ressentiront ;
- les objets du disparu (peluches, jouets, décorations) sont parfois conservés comme souvenir de tant de moments passés ensemble. Ils seront le sillage et la trace de celui qui s'en est allé ;
- une autre réflexion est celui du point incontournable qui est celui du « remplaçant », prix de journée oblige ; il s'avère nécessaire qu'un délai (à évaluer au préalable) soit prévu pour, d'une part, que le travail de deuil puisse s'amorcer et, d'autre part, que le nouveau ne prenne pas symboliquement la place du mourant avec les risques éventuels d'un accompagnement inadéquat ;
- un dernier point important concerne les professionnels. Lorsqu'ils sont trop souvent confrontés, dans leur carrière, aux décès de « leurs » pensionnaires, il est nécessaire de leur donner la possibilité, tout comme dans certains services hospitaliers soignant des patients en phase terminale de cancer ou de sida, de changer d'unité de vie et de groupe de jeunes.

Enfin, chaque établissement, suivant sa culture et son histoire, aura à inventer ses propres rituels ayant toujours en ligne de mire le respect de la personne humaine. Il apparaît utile de mener et de confronter ces réflexions avec d'autres institutions accueillant des populations lourdement handicapée.

Il s'est agi de montrer, au-delà d'une prise en charge maintenant au mieux la vie d'une jeune personne polyhandicapée, que leur humanité n'est pas qu'une simple antienne d'une expression galvaudée.

Il est possible et souhaité de parler de la mort ; inscrire la mort dans le dispositif institutionnel autorise à penser qu'une prise en charge psycho-éducative comprend un accompagnement en fin de vie, inscrit dans le projet éducatif et thérapeutique d'un institut médico-éducatif.

Ce mode d'accompagnement, original dans le champ éducatif, peut enrichir le travail toujours complexe et difficile qu'accomplissent les équipes éducatives envers une jeune personne polyhandicapée pour qui un retour en milieu hospitalier ne sera, alors, plus le dernier horizon.

De l'étiquette pathologique (l'institution médico-éducative ayant mené une telle réflexion et assumé un tel travail) les pensionnaires passeront au statut de sujet et la jeune personne polyhandicapée pourra terminer sa vie là où elle l'a vécue.

Alors, comme V. JANKÉLÉVITCH nous le rappelle :

“la mortalité [pourra] en somme servir à la définition de l’humain.”