

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Arts HES-SO en travail social
HES-SO//Valais Wallis Domaine Santé & Travail social

"Un deuil ambivalent..."

Comment les proches de personnes en situation de handicap physique ou mental vivent le deuil de celles-ci et quelles sont leurs attentes face aux travailleurs sociaux ?

Réalisé par : BERSET Céline

Promotion : TS ES 08

Sous la direction de : MARGOT-CATTIN Pierre



[Aven, le 6 février 2012]

REMERCIEMENTS

Je remercie chaleureusement, mon directeur de mémoire pour sa disponibilité, ses conseils et son soutien tout au long de cette démarche de recherche, la richesse de ses connaissances dans le domaine du handicap m'a enrichie à tous les niveaux.

Je tiens à remercier profondément les familles qui m'ont gentiment ouvert leur porte et leur cœur afin de s'entretenir avec moi d'une expérience douloureuse de leur vécu.

Sans oublier de remercier du fond du cœur ma maman, ma petite sœur et mon papa de cœur pour leur soutien, leur patience et leur écoute tout au long de la réalisation de ce présent travail de Bachelor, ma famille au sens large également.

J'adresse un merci particulier à mes correcteurs Alexandra Bitz-Dubuis, Jean-Baptiste Evéquo, Patricia Mabillard et Michèle Roh-Le Cheviller qui ont pris du temps afin de me relire et d'améliorer la syntaxe et l'orthographe de ce travail.

Pour terminer un grand merci à mes ami(e)s pour leur soutien et leur conseil, pour leur présence. Merci de m'avoir supportée et encouragée dans ce stress constant de la réalisation d'un travail de Bachelor. Un merci particulier à Jasmina Duc pour son aide précieuse au moment de la retranscription des entretiens et de la mise en page du travail.

Avertissement :

« Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteure. Je certifie avoir personnellement écrit le Travail de Bachelor et ne pas avoir eu recours à d'autres sources que celles référencées. Tous les emprunts à d'autres auteurs, que ce soit par citation ou paraphrase, sont clairement indiqués. Le présent travail n'a pas été utilisé dans une forme identique ou similaire dans le cadre de travaux à rendre durant les études. »

Céline

Résumé :

Chaque personne vit un jour ou l'autre une déchirure profonde, une séparation qui marque à jamais son existence : le deuil. Les familles de personnes en situation de handicap ne sont pas épargnées. Des personnes qui ont voué leur temps libre et leur vie à leur proche se trouvent un jour dépourvues lorsque la mort frappe. Ce temps si précieux dont elles pouvaient rêver en amont, peut leur sembler tout à coup éphémère. Ce processus de deuil semble ainsi différent chez ces familles. Des étapes supplémentaires ou moindres s'expliquent de diverses manières. De même cette situation de vie si particulière touche de près le travailleur social qui s'est trouvé près du défunt des années durant. Son rôle dans ces moments de séparation est tout aussi délicat que la situation en elle-même et reste jusqu'à ce jour indéfini, pourtant ces dernières s'expriment sur le bien-être que procure un tel soutien.

*"Puisque c'est ailleurs qu'ira mieux battre ton cœur,
Puisque nous t'aimons trop pour te retenir
Puisque tu pars..."*

Jean-Jacques Goldman

A ma chère maman, sans qui la réalisation de cette formation n'aurait été possible...

A ma grand-maman Rosalie...

A Eric, Aurélien, Marc, Yves et Mallory¹...

Mots Clefs :

Personnes en situation de handicap – processus de deuil – proches - aidants naturels – travailleurs sociaux – famille – épreuve – rôles – temps libre

¹ Nom d'emprunt

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	2
1. Introduction	7
2. Les concepts	9
2.1 Le deuil	9
2.1.1 Définitions	9
2.1.2 Le processus de deuil	10
2.1.3 Les types de deuil	12
2.1.4 Type d'aide au moment du deuil	13
2.2 Le handicap.....	16
2.2.1 Origines	16
2.2.2 Les classifications	17
2.2.3 Quelques définitions.....	21
2.2.4 Les besoins des personnes en situation de handicap	23
2.2.5 Le rôle de l'éducateur social en milieu institutionnel	27
2.2.6 La représentation de la mort chez les personnes déficientes	31
2.3. La famille.....	33
2.3.1 Généralités.....	33
2.3.2 La famille de personnes en situation de handicap	34
2.3.3 La famille en deuil	43
2.4 Synthèse des concepts	49
3. La méthode	51
3.1 Les hypothèses	51
3.2 Indicateurs	53
3.3 Entretiens semi-directifs	53
3.4 Analyse	55
3.5 La conclusion	57
4. Résultats et Analyse.....	58
4.1 Familles rencontrées	58
4.2 Catégories d'analyse.....	59

4.2.1	Catégorie 1 : Réaménagement du temps.....	59
4.2.2	Catégorie 2 : Redirection des rôles sociaux	60
4.2.3	Catégorie 3 : Processus de deuil.....	61
4.2.4	Catégorie 4 : Durée du deuil	63
4.2.5	Catégorie 5 : Sentiments prédominants	64
4.2.6	Catégorie 6 : Le vide laissé par l'enfant.....	65
4.2.7	Catégorie 7 : Le soutien et le type d'aide des professionnels	65
4.2.8.	Catégorie 8 : Les attentes des familles.....	67
4.2.9	Catégorie 9 : Les contacts avec l'équipe éducative après la mort	68
4.3	Liens théoriques.....	68
4.3.1	Catégorie 1 : Réaménagement du temps.....	68
4.3.2	Catégorie 2 : Redirection des rôles sociaux	69
4.3.3	Catégorie 3 : Processus de deuil.....	70
4.3.4	Catégorie 4 : Durée du deuil	71
4.3.5	Catégorie 5 : Sentiments prédominants	72
4.3.6	Catégorie 6 : Le vide laissé par l'enfant.....	73
4.3.7	Catégorie 7 : Le soutien et le type d'aide des professionnels	74
4.3.8	Catégorie 8 : Les attentes des familles.....	75
4.3.9	Catégorie 9 : Les contacts avec l'équipe éducative après la mort	76
4.4	Synthèse de l'analyse	77
4.4.1	Hypothèse No 1	77
4.4.2	Hypothèse No 2	78
4.4.3	Hypothèse No 3	79
4.4.4	Tableau Récapitulatif des résultats	80
5.	Conclusion	81
5.1	Questionnements	82
5.2	Perspectives professionnelles et personnelles	83
5.3	Limites de la recherche	83
5.4	Ressentis personnels	84
6.	Bibliographie	86

6.1 Livres	86
6.2 Cours	87
6.3 Image de la page de titre.....	87
7. Annexes	88
A. Charte des entretiens.....	88
B. Grille d'entretiens	90
C. Grille d'analyse	92

1. INTRODUCTION

Le travail social englobe un très large champ d'interventions. Il s'émancipe et s'adapte en fonction des besoins de la société dans laquelle on vit. Le travailleur social est également amené à rencontrer des populations très diverses dans son action. Ce qui caractérise ces rencontres est une relation d'aide.

Je me suis intéressée très jeune aux personnes en situation de handicap. Ce contact si particulier m'a de tout temps séduite. Ce sont ces relations qui m'ont poussée à faire mes premiers pas d'éducatrice sociale dans une association pour personnes en situation de handicap. J'ai été active auprès de cette dernière des années durant, pour des semaines de camps, des week-ends et des sorties. De rencontres en rencontres, mon choix professionnel ne fut que renforcé.

Cependant, si belle que fut cette expérience auprès de « Cerebral Valais », elle fut également empreinte de séparations et de tristesse. Plusieurs personnes, avec qui j'avais eu la chance de partager de riches moments, furent emportées par une maladie ou par une dégradation de leur état de santé due au handicap. La relation d'aide s'est alors trouvée rompue.

A ce moment là, le processus de deuil entre en jeu, aussi bien pour le professionnel que pour la famille du défunt. Je me suis alors questionnée sur mon rôle, en tant que future éducatrice sociale. Bien que la distance professionnelle soit de vigueur, les qualités humaines et la sensibilité de la personne perdurent. Le décès provoque aussi une réaction de deuil chez l'aidant. Outre ce sentiment de vide laissé par la personne, l'éducateur est face à la souffrance des proches de ce dernier. Dans une telle situation, où commence et où s'arrête notre rôle, notre action en tant que travailleur social ?

Un proche de personne en situation de handicap va mener une vie bien singulière. Il va adapter ses besoins, ses envies, son temps libre, son travail, aux particularités de son enfant, frère, sœur ou encore époux. C'est ce qui m'a poussé à me demander comment se passait la réorganisation de la vie après la disparition de celui-ci ? Le vide n'est-il pas plus grand ? L'équilibre de la famille ou du couple n'est-il pas déstabilisé ? Toutes ces interrogations m'ont amenée vers cette présente recherche.

Mon intérêt marqué pour cette population particulière et pour le processus de deuil ont fait germer l'idée de ce travail. En me positionnant d'une manière plus professionnelle tout au long de mon cursus de formation, j'ai pu alors constater qu'un lien étroit existait entre mes questionnements et la réalité du terrain. Le vieillissement des personnes en situation de handicap amène les éducateurs sociaux à être intimement liés au décès de ces derniers. Un nouveau rôle leur est alors attribué et des attentes possibles des familles peuvent émerger.

C'est à partir de ces thèmes que j'ai pu tirer les trois principaux concepts de cette recherche et que j'ai pu échafauder la question de départ.

Comprendre le processus de deuil et ses diverses étapes fut le commencement de mon travail.

Puis, il fallait rechercher le fonctionnement d'une famille en général et cibler mes recherches sur les familles où vit une personne en situation de handicap et les familles endeuillées.

Finalement, je me suis penchée sur la compréhension et la description du fonctionnement d'une personne atteinte d'un handicap physique ou mental pour déterminer ses besoins toute sa vie durant et ce jusqu'au moment de sa mort.

De plus, l'élément clé de cette recherche est en lien direct avec ma future action de professionnelle du social. Je vise à approcher certaines réponses qui pourront guider ma pratique le jour où je serai confrontée au décès d'un bénéficiaire. En rencontrant les proches de personnes en situation de handicap qui ont eu à vivre un deuil en lien avec cette dernière,

je vais pouvoir constater quelles sont leurs attentes et leurs besoins par rapport au travailleur social dans ces moments délicats.

Cette recherche, dans sa complexité, regroupe des objectifs divers. En premier lieu, elle va me permettre de tisser un filet théorique précis et complet de manière à intégrer les divers concepts. Ensuite, elle va offrir l'opportunité aux familles interrogées de s'exprimer sur leur ressenti au moment de la disparition de leur être cher. Les familles pourront se confier sur ce qui a été fait ou non par l'équipe éducative en matière de soutien, ou ce qu'elle aurait espéré à ce niveau-là. Ce travail me permettra de comprendre et d'intégrer le processus de deuil des proches ayant perdu un être cher en situation de handicap. Enfin, il a comme but ultime de cerner au mieux l'importance de la présence du travailleur social dans l'accompagnement du processus de deuil.

Ces diverses thématiques, citées précédemment, qui suscitent chez moi un vif intérêt, étaient alors définies et choisies pour ce travail. Il me restait à les regrouper pour en tirer un seul sujet et une seule question de départ qui rythmeraient toute ma recherche. Cette question, pour être complète, devait comporter deux aspects bien distincts : le processus de deuil chez les proches de personnes en situation de handicap, notamment l'aidant naturel et les attentes de ces derniers face au travailleur social dans cette situation particulière. Celle-ci fut alors définie ainsi :

Comment les proches de personnes en situation de handicap physique ou mental vivent le deuil de celles-ci et quelles sont leurs attentes face aux travailleurs sociaux ?

2. LES CONCEPTS

2.1 LE DEUIL

2.1.1 DÉFINITIONS

Lorsque la notion de deuil est évoquée, elle donne rapidement un air de tristesse, de douleur. Ce mot, pourtant si court, sous-entend une période plus ou moins longue, où la disparition d'un être aimé provoque une série noire où les larmes et les souvenirs du disparu rythment les journées. Rosette Poletti et Barbara Dobbs le définissent comme suit :

« Le deuil est une période de douleur et de chagrin qui suit le décès d'un être aimé. C'est le mot dolere (souffrir) qui est l'origine du mot "deuil". Vivre le deuil c'est traverser une crise importante dans la vie, c'est parcourir un chemin rocailleux au terme duquel il est possible de découvrir un sens, une signification à ce qui a été vécu... Cependant, chaque deuil est unique, chaque deuil est vécu en fonction du type de relation que l'endeuillé avait avec la personne décédée. A l'intérieur d'une famille, chacun va vivre le chemin d'un deuil de manière personnelle, car chaque relation entre le défunt et les divers membres de la famille s'est vécue d'une manière unique. » (2001, p.22).

Dans cette définition plusieurs éléments importants sont à relever. Tout d'abord, l'origine de ce mot amène un négativisme extrême à ce terme qui a cette fonction sociale de ramener à la tristesse et à la douleur, à la couleur noire ainsi qu'à toutes les représentations liées à la mort. Bien que globale, cette définition nous amène un regard centré sur les différences interindividuelles à gérer la séparation. Il est évident que chaque être humain, en fonction de sa force de caractère, de ses facultés d'adaptation et de tous les éléments qui forgent sa personnalité, réagira différemment lors de cette situation de crise intense. Enfin elle prend en compte également la nature de la relation qui unissait le défunt à l'endeuillé et qui modifie singulièrement le processus de deuil. Ce qui sous-entend que plus la proximité sentimentale était grande et profonde avec le défunt, plus son départ est difficilement gérable.

Ensuite, le Docteur Christophe Fauré propose, par une nouvelle définition, une vision diverse mais tout aussi pertinente que celle décrite auparavant. Il met en avant trois aspects dans sa définition :

« C'est d'abord un ressenti physique : le corps parle et hurle sa douleur par son épuisement et son déchirement intérieur. C'est un état psychologique : un flot de sentiments, de pensées, d'émotions mobilise l'esprit pendant un temps qui semble interminable. C'est enfin un événement social et relationnel qui influencera fortement son rapport à soi-même et à autrui. » (1995, p.21)

Cette définition approche d'avantage l'individu et ce qu'il se passe à partir du moment où il doit gérer l'impensable, la mort de l'un de ses proches. Il met en avant les diverses étapes en lien avec les divers aspects de la vie et conçoit que le deuil n'est pas seulement difficile à surmonter mais peut être vecteur de multiples changements. Par cette définition, il est important de relever qu'une personne peut, à la suite d'un deuil, foncièrement changer, tant au point de vue physique en se négligeant par exemple, qu'au niveau émotionnel en développant une dépression chronique ou encore sur un plan social et relationnel en évitant certains lieux, personnes et contacts.

Ces deux définitions permettent d'avoir un point de vue global du deuil, tant au niveau du ressenti émotionnel des personnes concernées, qu'au niveau relationnel entre ces dernières et leur entourage social.

2.1.2 LE PROCESSUS DE DEUIL

Lorsque le deuil est abordé, on en parle comme d'un processus dont la mort est le point de départ. Ensuite, apparaît pour l'endeuillé une phase plus ou moins longue que l'on nomme le processus de deuil. Les auteurs sont unanimes en ce qui concerne l'existence de phases lors d'un deuil. Certaines phases sont décrites sous des angles différents, cependant toutes parlent des mêmes étapes, seules leurs appellations peuvent différer. Lorsqu'un être humain est confronté à un deuil, on cite environ 8 étapes distinctes : « *le choc, le déni émotionnel, la protestation, la tristesse et le chagrin, l'acceptation intellectuelle, l'acceptation globale et enfin les nouveaux attachements.* » (Poletti et Dobbs, 1993, p.26 à 30).

Avant de décrire ces étapes, il paraît important de parler du processus d'attachement. Il est fondamental de préciser que nous rentrons dans un processus de deuil à partir du moment où nous sommes attachés à la personne qui décède. Les propos du docteur Fauré sont à ce niveau très pertinents :

« J'ai un jour appris à aimer : pendant un mois, un an, dix ans, vingt ans, ... bien plus peut-être. L'amour qui s'est créé entre moi et cette personne était tissé de ces innombrables liens dont je n'ai pris conscience que quand ils ont été définitivement rompus [...] Jour après jour, ces liens étaient sans cesse renforcés et entretenus par l'infinité de nos interactions quotidiennes [...] Désormais il n'y a plus rien, je continue pourtant à exister même si j'ai parfois l'impression de n'être qu'une coquille vide qui donne, à ceux qui m'entourent, l'illusion de la vie... »
(1995, p. 21 à 23)

Ces quelques lignes indiquent clairement que nous rentrons dans un processus de deuil à partir du moment où nous sommes en relation, où nous avons tissé des liens avec la personne défunte. Par l'apprentissage de l'amour, se fait indéniablement l'apprentissage de la perte, de la séparation, car chaque être humain est destiné à mourir un jour. C'est à partir de cet attachement que le processus de deuil a lieu et de ce fait qu'il comporte des différences en fonction du lien à la personne décédée. Les diverses étapes seront décrites et explicitées ci-après :

- **Le choc** : Cette première étape où la personne apprend la mort du proche, est décrite comme une rupture avec le monde extérieur. L'espace de quelques instants tout s'écroule autour de la personne. Chaque individu vit cette étape différemment, certains hurlent, crient, pleurent alors que d'autres protestent en niant les faits et d'autres encore fuient la réalité. Cependant il est important de préciser que les circonstances de la mort jouent un rôle dans cette première étape. En effet, si la mort est accidentelle, le choc est d'autant plus fort que si la personne était atteinte d'une maladie grave et qu'elle n'avait que très peu de chance de guérison. Dans ce dernier scénario la famille du défunt aura déjà passé par une étape de pré-deuil qui n'a lieu que lorsque cette dernière est préparée à la mort de son proche. Cette phase sera explicitée ci-après. (Poletti et Dobbs, 1993)
- **Le déni émotionnel** : Cette étape qui survient après le choc, anesthésie les émotions. C'est-à-dire que la famille va alors songer aux rites funéraires et les préparer. Elle sera dans l'agir des derniers hommages à offrir à son défunt. A contrario, elle n'aura pas du tout conscience du vide qui est laissé et de tous les réaménagements dont elle va devoir faire preuve pour retrouver un équilibre. Les émotions sont comme endormies. (Poletti et Dobbs, 1993).

Des témoignages sur cette phase sont assez explicites :

« Une adolescente raconte par exemple qu'elle avait l'impression d'avoir un cœur de pierre car elle se sentait incapable d'éprouver quoi que ce soit après la mort de son père. Elle avait pris la décision de mettre des lunettes

noires à l'enterrement pour cacher ses yeux secs d'où ne coulait aucune larme et pour dissimuler sa honte à ne rien ressentir. » (Fauré, 1995, p.54).

Cet exemple montre bien l'anesthésie des émotions dont parlent les auteurs.

- **La protestation** : Cette troisième phase va souvent de pair avec un sentiment très fort de colère. En effet, lorsque les émotions réapparaissent après la phase de déni, l'endeuillé peut exprimer de la colère. Cette colère est dirigée envers toutes les personnes qui pourraient être responsables de la mort, lors d'un accident face à un chauffeur ivre par exemple ou encore face à du personnel médical jugé incompétent au point de vue des soins administrés à la personne décédée. Cependant cette colère peut être également dirigée face à soi-même. La personne survivante va s'accuser de divers agissements, qu'elle n'aurait pas commis de manière optimale envers le défunt. Une relation conflictuelle avec la personne disparue peut être source de colère. En outre si le défunt a décidé de mettre fin à ses jours la colère peut alors être dirigée contre lui. (Poletti et Dobbs, 2001).
- **La tristesse et le chagrin** : Plus on avance dans ce processus plus le vide laissé par la personne disparue fait sa place et devient insupportable. C'est donc à ce moment là qu'intervient cette phase de tristesse et de chagrin où la personne endeuillée laisse échapper ses émotions par des pleurs notamment. C'est dans cette période là que la personne a le plus besoin d'être soutenue dans cette épreuve. La tristesse va souvent de pair avec la phase de protestation. En effet, plus la personne survivante se reproche la relation qui la liait avec le défunt, plus elle est triste. La personne décédée ne reviendra jamais pour s'expliquer sur d'éventuels conflits qui auraient pu rythmer sa vie. On peut également trouver dans cette phase de l'anxiété. La personne survivante va anticiper les autres décès qui peuvent toucher sa famille et devenir anxieuse. Comme précédemment cité, il est important de souligner que le type de décès a toute son importance dans cette étape. En effet, plus le décès est subit plus il peut persister des non-dits. (Poletti et Dobbs, 1993).
- **L'acceptation intellectuelle** : Cette étape a lieu lorsque les émotions ont pu s'exprimer et s'extérioriser, ce qui décharge la personne émotionnellement. Elle a ainsi conscientisé que le défunt est bel et bien décédé et qu'il ne reviendra plus, que la vie connue jusqu'ici est définitivement terminée. Ceci se fait à un niveau intellectuel, c'est-à-dire que la douleur peut être toujours présente et que le sentiment de vide persiste constamment. (Poletti et Dobbs, 1993).

Le docteur Fauré ajoute à cela la notion d' « *autorisation* ». Il semblerait que pour certaines personnes, il serait nécessaire d'obtenir cette dernière afin de pouvoir s'autoriser de continuer à vivre sans le défunt. Ceci est lié à un sentiment intense de trahison envers le défunt. C'est comme si ce dernier était trahi par son entourage qui arrive aux dernières étapes de ce processus. Car le deuil procure la sensation à la famille que le lien perdure après la mort. (1995).

- **L'acceptation globale** : C'est à ce moment-là que la personne en deuil reprend contact avec le monde extérieur et ce qui l'entoure. L'endeuillé sait maintenant que ce deuil est réel et que son proche décédé ne reviendra plus et il conçoit de vivre sans lui. La souffrance va alors devenir moindre et l'endeuillé peut reprendre sa vie en main et poursuivre son chemin. (Poletti et Dobbs, 2001)
- **Les nouveaux attachements** : Cette phase, les auteurs en parlent comme d'un moyen de pardonner au défunt d'être parti trop vite, de n'avoir pas été attentif à sa santé ou de s'être volontairement donné la mort. C'est également le moment où l'endeuillé peut trouver la force de se pardonner à lui-même pour tous les éléments dont il estime n'avoir pas été à la hauteur envers le disparu. Ce pardon est possible de part le fait que la personne en deuil se réapproprie sa vie et crée de nouveaux attachements. L'individu est à présent capable de se lier à de nouvelles personnes ou

d'approfondir des relations déjà existantes. L'énergie de l'endeuillé retrouve son caractère de base et permet l'investissement dans de nouveaux projets. (Poletti et Dobbs, 2001).

Le Docteur Fauré, lui, parle, lors de cette phase de tout ce qui incombe à une redéfinition des rôles dans la famille. En effet, le défunt avait au sein de sa famille, de son travail et de son cercle d'amis, des rôles à tenir. Cependant, lorsque la personne n'est plus, ces rôles doivent être redistribués afin de pouvoir maintenir l'équilibre et le bon fonctionnement du système. Il fait référence également au statut social après la mort d'un proche. Il se peut que l'on nous définisse ou que l'on nous reconnaisse grâce à un de nos proches, comme par exemple c'est la femme de cet avocat ou c'est la fille de cette actrice. L'endeuillé va alors devoir faire face à ne plus être cette personne-là. Les rôles qu'on attendra d'elle ne seront plus les mêmes et le regard qu'on va lui porter aura radicalement changé. La personne en deuil devra alors savoir s'ajuster à ce nouveau statut social, cette nouvelle représentation que l'on aura d'elle. (1995)

- **Possibilité de croître à travers la recherche de signification** : Cette dernière phase va permettre à la personne en deuil de revoir sa relation avec la personne disparue. En effet, c'est à ce moment-là que l'endeuillé va conscientiser tout ce qui a été vécu avec le défunt, tout ce qui a été appris et tout ce que cette relation a pu apporter à la vie de chacun. Dans certains cas, les personnes endeuillées vont alors prendre ce processus de deuil comme une étape qui leur a permis de grandir et de se découvrir sous une autre facette. Elles vont ensuite l'investir de manière optimale pour continuer leur route sans l'être aimé. (Poletti et Dobbs, 1993)

Cependant, il est important de préciser que les auteurs sont unanimes à dire que ces phases ne sont pas aussi précises et délimitées. Il peut y avoir des allers et retours entre elles et certaines personnes ne passent pas forcément par toutes les étapes. (Poletti et Dobbs, 1993)

2.1.3 LES TYPES DE DEUIL

Cette singularité des personnes qui vient d'être abordée va déterminer les particularités du deuil qui la touche. En effet, si la majeure partie des processus de deuil se déroulent normalement, certains peuvent être plus complexes. On retrouve trois types de deuil : normal, compliqué et pathologique. Le pré-deuil est également un type de deuil ou peut être déterminant dans la suite de ce processus.

- **Le pré-deuil** : Cette période intervient lorsque la personne est toujours vivante mais qu'elle vient d'apprendre un diagnostic fatal. Elle s'étend alors jusqu'au moment de la mort de cette dernière. C'est une étape où la famille va déjà petit à petit faire le deuil de l'être aimé qui vit encore. Ce temps-là est alors important pour les proches de la personne car il prépare ces derniers à la mort de celle-ci. Cette phase permet à tous les individus de parler avec la personne mourante, de s'ouvrir à elle, de s'occuper d'elle de manière optimale et de lui offrir une mort digne de ses dernières volontés. Dans ce sens, bien que très pénible, ce temps peut aider pour affronter la mort, car le processus de deuil est déjà entamé avant la disparition. Il est important de notifier que le moment venu, personne n'est réellement prêt à laisser partir la personne qui s'en va. Néanmoins, vu sous un autre angle, ce moment est attendu par tous dans le but de voir la personne aimée, délivrée de ses souffrances. Ainsi chacun pourra reprendre son rythme et ses habitudes de vie, un accompagnement en fin de vie demandant une énergie considérable. (Poletti et Dobbs, 2001).
- **Le deuil normal** : Ce dernier s'apparente à toutes les phases citées précédemment, avec toutes les caractéristiques personnelles qui s'y ajoutent. Un deuil dit « normal »

dure environ une année, mais ceci varie bien entendu en fonction des personnes et des situations. (Clivaz-Varone, 2010, M E10-AS)

- **Le deuil compliqué** : Il s'agit d'un processus de deuil qui comporte quelques complications pour l'endeuillé. Il y a dans ce type de deuil plusieurs sous types. Le deuil peut être « *absent ou retardé* ». L'endeuillé va, dans ce cas-ci, ne montrer aucune tristesse face à la mort de la personne proche et va continuer sa vie comme si ce dernier était toujours présent. Ce type de réaction est similaire à un déni de la perte, mécanisme de défense connu pour ses propriétés de protection. La personne s'auto-protège en se voilant la dureté de la réalité afin de ne pas avoir à souffrir. On y trouve aussi un deuil « *intensifié* », la personne en deuil va être submergée par les émotions que lui procure son deuil. Ses sentiments vont être exacerbés et elle ne va pas gérer ce qui lui arrive. Enfin, un deuil « *inachevé* » peut avoir lieu. Il s'agit de personnes qui, après une période anormalement longue, se trouveront toujours dans une situation de tristesse intense similaire aux premiers instants qui ont suivi l'annonce du décès. Ce type de deuil peut également être difficile à déceler car l'endeuillé peut donner l'air d'aller bien et d'avoir surmonté sa peine. Cependant il s'enferme dans une quête incessante de l'être disparu et ne va pas investir son avenir. (Clivaz-Varone, 2010, M E10-AS)
- **Le deuil pathologique** : Il s'agit d'un deuil qui devient pathologique. La personne, en général un sujet sain jusqu'à cette épreuve, peut développer des troubles psychiatriques, liés à des troubles de l'humeur et des troubles anxieux. Ceci peut être déclenché à la suite d'un deuil particulièrement difficile à vivre dû à une relation non optimale avec la personne décédée. Ce type de deuil peut également avoir lieu lorsque la personne a déjà présenté ce genre de troubles ou qu'elle a une fragilité au niveau de sa personnalité. Le fait que plusieurs deuils consécutifs accablent la personne peut aussi être le déclencheur de ce type de réactions. Des troubles dépressifs sont fréquents en cas de deuil, ils deviennent pathologiques s'ils perdurent dans le temps d'une façon anormale. Dans son cours, Monsieur Hardy propose, en référence à la classification DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual), plusieurs symptômes à cette pathologie dépressive :

- « 1. *Culpabilité à propos de choses autres que les actes entrepris ou non entrepris par le survivant à l'époque du décès.*
2. *Idées de mort chez le survivant ne correspondant pas au souhait d'être mort avec la personne décédée.*
3. *Sentiment morbide de dévalorisation.*
4. *Ralentissement psychomoteur marqué.*
5. *Altération profonde et prolongée du fonctionnement.*
6. *Hallucination autres que celles d'entendre la voix ou de voir transitoirement l'image du défunt.* » (Clivaz-Varone, 2010, M E10-AS)

Le deuil peut également amener des troubles anxieux, l'angoisse que la séparation ait à nouveau lieu avec une autre personne par exemple. Les jeunes femmes sont le plus souvent touchées par les troubles anxieux. Cependant la structure de personnalité y joue également un grand rôle. De plus, la personne qui reste seule peut développer des problèmes somatiques. La solitude peut amener des idées morbides, voir même des idées suicidaires, ce qui entre dans ce type de deuil pathologique. (Clivaz-Varone, 2010, M E10-AS)

2.1.4 TYPE D'AIDE AU MOMENT DU DEUIL

Certaines personnes ont un handicap tel qu'il exige une vie en institution et une dépendance totale à une tierce personne. Les éducateurs et autres travailleurs de la santé ou du social sont confrontés régulièrement à la mort de personnes dont ils ont eu la charge et avec qui ils ont tissé une relation humaine. En effet, les métiers du social et de la santé s'inscrivent dans

une dynamique de relation d'aide envers autrui. Chaque professionnel de ces domaines est amené à s'occuper d'une personne qui est dans une situation précaire à un moment donné de sa vie. Il va concentrer son travail sur le bien-être et les intérêts de cette personne. Au fil du temps une relation, voir même un attachement, va naître. C'est ainsi que lorsqu'arrive le moment de la mort, le professionnel passera lui aussi par une phase de deuil qui sera différente en fonction du lien, comme cité précédemment. A cette phase de deuil s'ajoute un rôle de soutien pour le professionnel qui peut être attendu des familles du défunt. La vie en institution nécessite une relation particulière avec la famille de la personne dont un éducateur peut avoir la référence. Cette dernière a bien souvent une place particulière dans la vie de la personne institutionnalisée. Ces éléments seront traités dans le concept lié à la famille.

Les auteurs décrivent ce dont une personne endeuillée va avoir besoin et quel soutien cette dernière est en droit d'obtenir de son entourage ou d'un professionnel. A nouveau, la relation d'attachement entre en ligne de compte. L'éducateur peut alors remplir certains rôles de soutien mais la relation qu'il avait avec la famille du défunt va déterminer quel type d'aide ce dernier sera en position d'apporter ou non. De plus, il faut également prendre en considération les désirs et les besoins des familles endeuillées.

Le rôle de toutes personnes voulant entrer dans une relation de soutien auprès d'une personne en deuil, comporte cinq caractéristiques selon Rossette Poletti et Barbara Dobbs : « *La présence paisible, Capacité d'écoute, Capacité d'offrir une aide pratique, Empathie, Patience* » (1993, p.95). Voici leurs descriptions :

- **La présence paisible** signifie comme son nom l'indique être présent lors de la disparition. Cette caractéristique sous-entend d'accepter le chagrin de l'autre, de partager ce que l'autre ressent, de l'écouter parler de son ressenti et de l'encourager à le faire. Ce qui importe, c'est d'être présent pour la personne qui en a besoin. (Poletti et Dobbs, 1993)
- **La capacité d'écoute** : Cette caractéristique consiste à être à l'écoute de l'endeuillé. L'aidant devra faire preuve de patience et d'écoute face au récit des souvenirs, des derniers instants de vie, des dernières phrases ou encore de la description des traits du visage du défunt. Il devra encourager la personne à en parler et selon les auteurs, il devrait reformuler les dires de l'endeuillé afin de l'aider à partager son ressenti, ses peurs ou ses craintes. (Poletti et Dobbs, 1993)
- **La capacité d'offrir une aide pratique** : Lorsque le défunt s'en va, le plus difficile est de continuer à vivre sans sa présence et tout ce qu'elle comportait. En effet, le veuf par exemple doit repartir travailler pour nourrir ses enfants, il doit organiser son réseau pour que les enfants soient gardés et prendre en compte bien d'autres éléments. La capacité d'offrir une aide pratique comprend des gestes simples comme :
"Offrir de faire les repas durant les premiers jours après le décès, accompagner dans les formalités, s'occuper des enfants, s'occuper d'un parent âgé, offrir de faire la lessive, envoyer des faire-part, adresser les enveloppes et rechercher les adresses égarées, envoyer les lettres de remerciements, accompagner au cimetière, [...]" (Poletti et Dobbs, 1993, p.98)
- **La capacité d'empathie** : Cette capacité demande à l'aidant de pouvoir imaginer la souffrance et le vide qui accablent la personne en deuil. Elle demande également de ne pas sous-estimer le chagrin et de considérer chaque parcours de vie comme unique. Cependant les auteurs précisent tout de même que le soutien est d'autant plus précieux, lorsqu'il s'agit de personnes qui ont eu à surmonter le même type de deuil. L'empathie consiste à se mettre dans la peau et dans la situation de l'autre afin de mieux comprendre ce qu'il ressent et ce qu'il vit. (Poletti et Dobbs, 1993)

- **La patience** : Enfin, la dernière caractéristique pour aider une personne en deuil est la patience. Certes, l'aidant ne vit pas la même situation et n'avait pas les mêmes liens avec le défunt. Il va donc passer plus ou moins rapidement à autre chose et continuer sa vie. La personne en deuil, elle, va avoir besoin de plus de temps pour réaménager sa vie sans la personne décédée. Elle va souvent revenir sur les souvenirs qu'elle a partagés avec le disparu et ramener la discussion à ce dernier. L'aidant doit alors faire preuve de patience et respecter le rythme de la personne en deuil. Il faudrait ne jamais brusquer la personne en deuil à sortir à nouveau ou à partager un verre ou un souper au restaurant. Il est souhaitable de renouveler plusieurs fois l'offre plutôt que de rester frustré d'un refus. (Poletti et Dobbs, 1993)

Toutes ces caractéristiques peuvent tout à fait entrer dans le rôle de l'éducateur lors d'un décès. Ces dernières ont même une ressemblance particulière avec le cahier des charges d'un éducateur dans tout type de relations d'aide. Cependant, il est important de préciser qu'il existe plusieurs moments où l'aide peut-être apportée lors d'un deuil et c'est là que le rôle de l'éducateur va se différencier du rôle d'un autre aidant.

Selon le Dr. Christophe Fauré on peut trouver : « *L'aide à court terme, à moyen terme, à long terme* ». (1995, p.251)

- **L'aide à court terme** : Celle-ci a lieu dans les premiers temps qui suivent le décès. Elle consiste par exemple à faire les démarches auprès des pompes funèbres ou aider à organiser l'enterrement ou encore avertir les proches. C'est une aide qui va se faire rapidement dans le temps et de manière tout à fait concrète. (1995)
- **L'aide à moyen terme** : Celle-ci reste une aide tout à fait pratique mais va durer plus longtemps. Il s'agit de proposer à la famille de s'occuper des enfants de temps en temps ou de faire les repas une fois par semaine ou encore proposer un accueil de soirées et de nuits de temps à autre. C'est un type d'aide qui demande d'avantage d'investissements et de temps que le précédent. (1995)
- **L'aide à long terme** : Dans ce type d'aide, on va plutôt s'engager dans une série de sorties ou de vacances à partager avec la personne en deuil. Le but de cette aide est de recréer des liens sociaux et d'accompagner l'endeuillé petit à petit dans une nouvelle vie sociale. Cette démarche demande beaucoup de temps et de patience en fonction du rythme de la personne endeuillée, raison pour laquelle elle est nommée aide à long terme. (1995)

C'est ainsi que l'on peut constater que l'éducateur va plutôt se placer dans une démarche d'aide à court terme. En effet, il est tout à fait en mesure de contacter des pompes funèbres ou encore d'aider la famille dans la préparation de l'enterrement. Il aura la possibilité d'être présent et à l'écoute, tout en faisant preuve d'empathie lors des tous premiers moments qui suivent le décès. Ensuite ses obligations professionnelles vont l'amener à accueillir une nouvelle personne dans l'institution où il travaille ce qui va le plonger dans une tout autre dynamique. Ses obligations professionnelles envers la famille du défunt seront terminées. A lui de décider ensuite s'il souhaite prolonger le contact et prendre parfois des nouvelles de la famille endeuillée, mais cela de façon privée et personnelle. Dans le cadre de son travail, il n'a pas la possibilité d'assumer une aide à moyen ou à long terme. Ces deux types d'aide sont plus appropriés dans un cadre familial ou amical. Les proches peuvent attendre du soutien et de l'aide du travailleur social dans les premiers moments tant au niveau administratif qu'à un niveau plus émotionnel. C'est aussi lui qui pourra, s'il était présent, renseigner sur les derniers instants de vie de la personne. L'éducateur a aussi comme rôle d'orienter la famille vers des professionnels qualifiés dans ce type de situation ou encore vers des groupes de parole.

En lien avec ce présent concept du deuil, il sera question de comprendre le vécu des parents d'enfants disparus et de s'intéresser à leur ressenti. Ces éléments sont notamment en lien

avec une des hypothèses de ce travail qui stipule que la relation de dépendance et d'aide accentue le processus de deuil.

2.2 LE HANDICAP

« *L'enfant différent est avant tout un enfant.* » (Restoux, 2007, p.15)

Dans ce concept, il sera question de la personne en situation de handicap. Dans l'intérêt de cette recherche, les éléments explicités seront en lien avec le polyhandicap et le handicap mental. Les spécificités de ces personnes dites « en situation de handicap » seront mises en avant dans ce qui va suivre. Cette population demeure importante, car le polyhandicap demande une aide constante et un accompagnement de tous les jours. C'est ainsi que tout un réseau se forme autour de la personne en situation de handicap. L'éducateur social fait intimement partie de ce réseau, il accompagne la personne déficiente toute sa vie durant et, dans la plupart des cas, aussi vers sa mort. La famille est également très présente dans ce réseau. Il sera alors intéressant de comprendre comment se forme le lien entre ces deux acteurs et surtout en rapport avec la dernière hypothèse de cette recherche, de connaître le rôle de l'éducateur envers la famille au moment de cette ultime séparation qu'est la mort ?

2.2.1 ORIGINES

Le handicap est une notion qui a connu bien des modifications, tant au niveau du vocabulaire, qu'au niveau de la prise en charge et qu'à celui de la représentation faite par la société à l'égard des personnes porteuses d'un handicap. En effet, si le handicap a toujours existé, il n'a pas toujours porté ce nom et les personnes en situation de handicap n'ont de loin pas toujours connu des prises en charge adéquates et une intégration optimale. Précisons tout de même que la vision de ce dernier varie énormément selon la culture à laquelle nous appartenons.

Ce mot a trouvé son origine dans un contexte sportif qui concerne les courses de chevaux. « *On peut noter qu'à l'origine, le mot "handicap" désigne un désavantage imposé au meilleur des concurrents, pour égaliser les chances. Le mot provient de l'anglais hand in cap "main dans le chapeau" désignant un terme dans le jeu.* » (Soulier, 2008, p. 9)

Cette idée peut soulever bien des questionnements. En effet, comment peut-on passer d'un terme sportif à une notion caractérisant un ensemble de personnes humaines déficientes. Henri-Jacques Stiker l'explique de la manière suivante :

« *L'invasion de ce vocabulaire du handicap semble s'être produite à partir de la nouvelle donne sociale concernant les infirmités et invalidités, mais très rapidement, dès lors qu'on se donnait les moyens de tenter leur égalisation maximale avec les valides et leur "normalisation", afin de leur donner des chances de revenir dans la course. La métaphore correspondait parfaitement à ce qui se mettait en place : faire redevenir performant, compenser, faire participer, trouver les techniques nécessaires à la rééducation.* » (1997, p.197)

De part ces origines et cette explication qui précède, il est aisé de comprendre que le mot handicap a toujours servi à décrire une gêne pour la personne. Cette infirmité, comme cité précédemment, devait être éradiquée à l'aide de bons traitements afin que la personne en question récupère son rôle dans la société auprès de ces congénères en bonne santé. Ensuite comme ont pu le souligner certains auteurs :

« *Le vocabulaire s'est modifié selon les époques en même temps que le regard de la société sur le handicap. Les différentes appellations utilisées soulignent le manque : déficient, infirme, mutilé, personne dépendante, à mobilité réduite,...* [...] *Le dictionnaire définit le handicap comme un désavantage résultant d'une*

déficience ou d'une incapacité qui constitue un désavantage social... » (Soulie, 2008, p.8)

De plus pour retrouver l'origine de la prise en compte du handicap d'une personne, il faut se replonger dans l'histoire. C'est après la première guerre mondiale, avec les premiers éclopés de guerre et les premiers blessés du travail, que ces derniers ont tenu à ce que la société restaure le dommage dont leur corps avait été victime. Ce sont eux qui ont ainsi invoqué en premier leur droit en tant que personnes en situation de handicap. Cette notion, elle-même nouvelle, veut nous faire part que la personne porteuse d'un handicap peut être plus libre et moins gênée dans sa vie quotidienne si son environnement professionnel et privé est adapté à ses besoins. Dans ce sens, si l'adaptation de l'environnement ne se fait pas de manière optimale, elle crée la situation de handicap. (Soulie, 2008)

C'est également dans cette période d'après guerre que l'on va créer des moyens auxiliaires qui vont aider la personne blessée à retrouver une autonomie plus favorable. C'est à ce moment là qu'on va commencer à parler notamment de prothèse. Ce moyen, devenu aujourd'hui courant, permet à la personne de transformer son corps meurtri pour un meilleur confort de vie. Mais l'invention de la prothèse va donner un tournant à l'histoire du handicap. Elle est non seulement un moyen de remplacer un membre manquant, mais aussi un élément qui va permettre de faire évoluer les mentalités. En effet, c'est à partir de cela que l'on va conscientiser qu'il est possible de rétablir l'état de santé du passé. L'auteur Henri-Jacques Stiker le résume ainsi : « *Le remplacement, le rétablissement de la même situation qu'auparavant, la substitution, la compensation : voilà qui devient langage possible.* » (1997, p.133)

Comme vu précédemment, le handicap va être perçu différemment selon la culture dans laquelle évolue la personne. En effet, tout être humain se développe par rapport à ses valeurs et ses croyances qui sont toutes deux influencées fermement par sa culture. C'est ainsi que la vision du handicap, selon la société dans laquelle on vit, va influencer notre regard et notre façon de penser face à la déficience d'un individu. Anna Maria Sorrentino cite un exemple très explicite à ce sujet là :

« Dans une culture primitive, par exemple, une crise d'épilepsie frappant un membre de la communauté peut être interprétée comme la présence d'un Esprit qui orientera le destin du possédé vers le monde du Sacré et du Mystère. Pendant le Moyen-Âge, la même crise était vue comme l'œuvre du Démon et exposait celui qui la subissait au risque d'être considéré impur et donc rejeté, ou, pire, complice du Mal. Actuellement, dans notre culture scientifique, le même phénomène ne génère qu'une alerte sanitaire, même s'il peut laisser planer un doute sur d'éventuelles lésions du cerveau et, par conséquent, sur les facultés intellectuelles de la personne atteinte. » (2008, p.25)

Il est alors intéressant de relever les différences de visions non seulement entre les diverses cultures mais aussi entre les époques. Notre société d'aujourd'hui est basée sur la perfection et l'avancée technologique. Au sein de cette dernière, la différence met mal à l'aise, comme si elle remettait en question le bon fonctionnement de cette dite société. Chez nos Aïeux, on liait plutôt le handicap à la puissance divine. Aujourd'hui encore, les diverses cultures vivant au sein de cette même société ont une vision du handicap très large et diversifiée. (Sorrentino, 2008)

2.2.2 LES CLASSIFICATIONS

Les époques ont vu défiler non seulement un vocabulaire et des croyances différentes au sujet du handicap, mais elles ont aussi été les témoins des diverses classifications et modèles permettant de considérer la personne en situation de handicap de différentes manières. Aujourd'hui, les modèles les plus convoités et étudiés sont la CIF (Classification

Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé) et le PPH (Processus de Production du Handicap).

Les classifications antérieures à la CIF et au PPH étaient dans une vision individuelle en lien uniquement avec la personne et son handicap. Elles se déclinaient de cette manière :

« Un raisonnement linéaire réduit l'identité et la réalité d'une personne à une de ses caractéristiques et ce, de façon prévisible et quasi obligatoire. On dira alors qu'une personne est désavantagée socialement à cause de tel ou tel diagnostic et des "handicaps" qui en découlent. On attribue alors la responsabilité à la personne et non à sa relation avec un contexte social plus ou moins accueillant ou adapté à ses différences fonctionnelles. Dans un modèle de type biomédical, c'est la personne qu'il faut changer. » (Fougeyrollas et Noreau, 2007, p.48)

En outre, les nouvelles classifications se basent sur le contexte comme l'explique ce qui suit :

« Le modèle social du handicap, à l'opposé, considère le contexte de vie, les facteurs environnementaux, comme étant la véritable cause de l'exclusion sociale des personnes dites "handicapées". Ce point de vue sociopolitique ne cherche plus à changer la personne mais à identifier les obstacles physiques et sociaux pour les transformer par l'accessibilité universelle ou des politiques d'égalisation des chances. » (Fougeyrollas et Noreau, 2007, p.48)

Ce sont ces modèles les plus récents, cités ci-dessus, qui seront décrits ci-après.

2.2.2.1 LA CIF – CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT, DU HANDICAP ET DE LA SANTÉ

La CIF a été établie par l'OMS (Organisation mondiale de la santé) en 2001. C'est une classification qui est ainsi issue du domaine médical, centrée sur l'aspect organique et qui a une vision plutôt biologique du handicap. Ce dernier reste une cause interne à l'individu porteur de la déficience. L'OMS a tout de même ajouté à sa classification des concepts importants liés à une prise en compte plus systémique en y incluant des facteurs d'ordre environnementaux. Les diverses visions en lien avec la culture, le type de handicap et la personnalité de chaque être humain ont également été intégrés. (Fougeyrollas et Noreau, 2007).

L'organisation de la CIF est décrite en deux parties :

« 1) le fonctionnement humain et le handicap dans un contexte de santé avec ses trois domaines conceptuels centraux qui constituent le cœur de la classification et 2) les facteurs contextuels qui incluent autant les facteurs personnels (l'identité) et les facteurs environnementaux [Organisation Mondiale de la Santé, op. cit.]. » (Fougeyrollas et Noreau, 2007, p.51)

Les divers concepts de cette présente classification sont les suivants :

- Les **fonctions organiques** qui désignent toutes les fonctions relatives au fonctionnement du corps humain. Les **structures anatomiques** sont les diverses parties du corps ainsi que l'entier des organes de ce dernier. C'est à l'intérieur de ces premiers concepts que s'insèrent les déficiences qui vont amener une gêne chez l'individu. Cette déficience est également nommée trouble ou maladie. (Fougeyrollas et Noreau, 2007)
- Une **activité** est une action réalisée par une personne dans un but défini. On y retrouve alors une limitation de cette même activité lorsqu'il y a déficience. (Fougeyrollas et Noreau, 2007)

- La **participation** est le fait de faire partie d'une action, d'une activité dans des événements de vie concrets. La CIF parle alors de restriction de la participation pour les personnes ayant un trouble ou une maladie. (Fougeyrollas et Noreau, 2007)
- Les **facteurs environnementaux** englobent l'entier de l'espace de vie dans lequel la personne s'inscrit. La CIF parle également de facteurs personnels directement en lien avec les caractéristiques de la personne elle-même. (Fougeyrollas et Noreau, 2007)

Ce modèle de classification a subi bien des critiques. En effet, ce dernier reste dans une position attenante au corps qui dysfonctionne et qui crée le handicap. La CIF se centre sur l'individu au lieu de prendre la personne dans son système en incluant l'environnement de la personne. Elle fut également critiquée car cette classification nommée biopsychosociale se fonde sur le fait de rendre semblable l'individu déficient en se basant sur la norme de l'être humain dit « en bonne santé ». Ce modèle est resté trop ancré dans le domaine de la santé. (Fougeyrollas et Noreau, 2007)

2.2.2.2 LE PPH – PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP

Ce présent modèle demeure bien différent de celui décrit précédemment. Cette classification du handicap a vu le jour en 1998 par Monsieur Patrick Fougeyrollas. Le PPH sort du système de la santé pour offrir une vision plus humaine à sa classification. Il se place dans une vision plus dynamique qui lie la personne à son environnement social. En effet, chaque être humain vit dans un environnement qui lui est propre et avec lequel il interagit. Ce modèle nous fait alors comprendre que, lorsqu'il y a une interaction, les deux acteurs, à savoir l'environnement et l'individu, sont indissociables lorsque l'on parle de participation des personnes en situation de handicap dans la société. La période dans laquelle s'inscrit cette interaction a également toute son importance dans cette présente qualification. (Fougeyrollas et Noreau, 2007)

Lorsque la CIF a été créée, les concepteurs ont essayé de sortir de l'unique point de vue de la santé, pour l'établir. Cependant, ils ont créé une perturbation notable, qui est la suivante :

« L'utilisateur peut choisir entre plusieurs options permettant soit de considérer toutes les rubriques exclusivement incluses dans les activités (capacités personnelles) ou à la participation (réalisation dans le contexte de vie réel) soit de faire des choix de rubriques exclusivement incluses dans les activités et d'autres exclusivement dans la participation. » (Fougeyrollas et Noreau, 2007, p.53)

C'est sur ce point-là que les créateurs de la classification PPH ont voulu cette dernière différente de la CIF. En effet, dès la base de cette dernière, ils ont cherché à comprendre les relations entre l'individu dit déficient et son environnement. Les personnes en situation de handicap souffrent encore d'un rejet de la société à laquelle ils appartiennent. Selon les normes attenantes à notre société, une personne qui rencontre sur son parcours, une maladie ou un accident qui crée le handicap n'est plus considérée comme elle l'était auparavant ou encore comme ses semblables. Le PPH a ainsi voulu comprendre et mettre en lumière les éléments qui mettent les personnes en situation de handicap en dehors de la société. C'est une vision avant tout systémique. C'est une classification qui doit être vue comme un complément à des visions d'ordre biologique et qui doit également être prise en compte selon les valeurs culturelles de la société dans laquelle elle est utilisée. Le principal but de cette dernière est de restaurer l'inégalité qui frappe les personnes en situation de handicap et de faire valoir leur droit de personnes humaines. (Fougeyrollas et Noreau, 2007)

Le processus de production du handicap fonctionne ainsi de la manière suivante :

« Le schéma conceptuel du PPH illustre ainsi de façon plus précise et plus pédagogique la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels (intrinsèques) et les facteurs environnementaux (extrinsèques) déterminant le résultat situationnel de réalisation des habitudes de vie correspondant à l'âge, au

genre, et à l'identité socioculturelle de la personne construite par sa trajectoire de vie spécifique. Il apparaît ainsi essentiel de fonder notre compréhension du PPH sur un modèle anthropologique simple, fondamental et applicable à tout être humain avant d'y introduire les variables de différences issues du phénomène pathologique, traumatique ou lié au développement de la personne.» (Fougeyrollas et Noreau, 2007, p.54)

Tout comme pour la précédente classification, le PPH contient des concepts :

- Tout d'abord le **facteur risque**, celui-ci peut être un élément propre à la personne en question ou peut résulter de ce qui l'entoure et provoquer une atteinte à sa santé au sens large. (Fougeyrollas et Noreau, 2007)
- Ensuite, un des concepts est le **facteur personnel**. Celui-ci vise directement ce qui touche la personne de prêt et qui la caractérise. Comme cité précédemment, il peut s'agir de son âge, son genre et sa culture. Il est important de signifier qu'il existe trois combinaisons qui forment ce facteur personnel. Il s'agit du **système organique** qui s'apparente au fonctionnement du corps humain, des **aptitudes** qui indiquent si la personne est en mesure d'accomplir une tâche ou un loisir et enfin l'**identité personnelle**. Ces divers éléments fonctionnent ensemble et dépendent étroitement de l'environnement et des différents systèmes qui entourent l'individu. Ils sont également en lien avec les habitudes de vie de la personne, concept abordé ci-après. (Fougeyrollas et Noreau, 2007)
- Puis le **facteur environnemental** prend toute son importance dans le PPH. Ce concept tient compte de l'ensemble de l'environnement et des contextes dans lesquelles s'insère la personne déficiente. Dans ce concept, on retrouve les notions de facilitateur et d'obstacles. Comme leur nom l'indique, ils veulent mettre en relief les éléments qui dans l'environnement facilite ou entrave les habitudes de vie de la personne en situation de handicap. Il faut tout de même souligner qu'on parle de facilitateur et d'obstacles lorsque les facteurs environnementaux sont en interdépendance avec les facteurs personnels et les habitudes de vie. (Fougeyrollas et Noreau, 2007)
- Enfin une **habitude de vie** est une tâche ou un loisir, un rôle ou un statut qui donne à la personne une satisfaction entière et qui lui permet de faire partie de la société à laquelle elle appartient. Cette habitude de vie est en lien avec les attributs directs de la personne, à savoir son âge, son genre et sa culture. Ce concept englobe les notions de participation sociale et de situations de handicap. Si la personne est dans une dynamique où il est possible pour elle d'assouvir pleinement ses habitudes de vie, elle se trouve alors dans une participation sociale optimale. Si a contrario elle ne peut pas les accomplir, elle sera alors en situation de handicap. (Fougeyrollas et Noreau, 2007)

Ce modèle du PPH entraîne un véritable changement dans la prise en charge et la prise en compte du handicap dans la société. Il modifie le regard que tout un chacun peut amener aux personnes en situation de handicap en faisant apparaître une vision systémique où les facteurs environnementaux priment. Grâce à cette vision plus large, il est alors plus aisé de prendre en compte les divers contextes et les habitudes de vie des personnes et ainsi de respecter les droits humains auxquelles tout individu a droit. La qualité de vie des personnes en situation de handicap se trouve ainsi améliorée grâce à cette classification. (Fougeyrollas et Noreau, 2007)

2.2.3 QUELQUES DÉFINITIONS

2.2.3.1 LE POLYHANDICAP

Le polyhandicap est une notion qui a connu plusieurs définitions au cours des années. Au départ, ce type de handicap n'existait tout simplement pas. Puis au fil du temps et de l'avancée de la médecine, on a pu regrouper sous cette notion les personnes qui souffrent de graves déficiences. Les prémices de cette définition englobaient uniquement la notion de handicap moteur, puis petit à petit cette dernière a englobé aussi le handicap mental. La dernière définition fixée lors du Congrès National sur le polyhandicap élargit et précise cette dernière. Elle se décline de cette manière :

« Enfants et adultes atteints de déficiences graves et durables dues à des causes variées, le plus souvent pré et péri-natales, mais aussi acquises ou liées à des affections progressives, maladies métaboliques et dégénératives, chez lesquels le retard mental, grave ou profond (QI inférieur à 50) est associé à d'autres troubles, des troubles moteurs et très souvent à d'autres déficiences, entraînant une restriction extrême de leur autonomie, nécessitant à tout âge de la vie un accompagnement permanent et qualifié associant éducation, soins, communication et socialisation. » (Juzeau, Pernes et Sergeant, 2010, p.20)

Cette définition bien que très complète et précise induit des contestations. En effet, plus on élargit le champ du polyhandicap à travers sa définition, plus on cible les besoins spécifiques de ces personnes, plus on enferme les personnes polyhandicapées dans un stéréotype et dans un groupe non-conforme à la société. Cependant, plus la définition comprend un grand nombre d'éléments, moins il y aura de spécificités dans les soins et dans la prise en charge de ces personnes. Par cette définition du polyhandicap on prend ainsi plusieurs risques ; enfermer toutes les personnes porteuses d'un handicap dans cette catégorie et donner une réponse non adéquate aux propres besoins de chacun. (Juzeau, Pernes et Sergeant, 2010)

Cependant, il est important de relever ce que souligne l'auteur Maurice Jecker-Parvex lorsqu'il établit son lexique commenté concernant le retard mental en 1996. Ce qui suit explique clairement que depuis l'apparition de définitions relatives au polyhandicap la prise en charge a pu évoluer dans un sens positif. Voici ses propos :

« Les réponses socio-éducatives actuelles visent le développement de la communication, les apprentissages sensori-moteurs, la stimulation des intérêts, l'ouverture sur l'environnement et la sociabilisation, la préservation ou l'amélioration des capacités motrices et l'acquisition de l'autonomie pour les actes de la vie quotidienne ; elles sont attentives à l'humanisation et à la qualité des conditions de vie des personnes polyhandicapées. » (1996, p.105-106)

Concernant les origines du polyhandicap, on retrouve plusieurs facteurs qui peuvent être à la source de ce dernier : *« les malformations cérébrales anténatales, les atteintes chromosomiques, les anoxies et hémorragies périnatales, les prématurés, les infections cérébrales postnatales. »* (Jecker-Parvex, 1996, p.105)

2.2.3.2 LE HANDICAP MENTAL

Le handicap mental peut faire partie intégrante de ce polyhandicap. C'est la raison pour laquelle il sera également défini dans ce présent concept. Dans l'intérêt de cette recherche, ce type de handicap doit également être traité.

La définition du handicap mental se décline comme suit :

« Cette notion désigne un état se caractérisant par une altération du développement intellectuel et par des difficultés pour répondre aux exigences sociales, apparaissant soit à la naissance soit durant la période

développementale (entre la naissance et l'âge de 18 ans). Le degré de handicap peut varier du plus léger au plus profond. Cet état doit être différencié de la maladie mentale qui est un trouble psychique et de la démence qui est une évolution régressive. » (Jecker-Parvex, 1996, p.66)

Lorsque l'on aborde cette notion de handicap mental, il est important de préciser que ce dernier peut se décliner en trois formes d'origines distinctes :

- L'enfant peut être atteint dans sa santé physique et souffrir d'un trouble organique qui va avoir des conséquences sur son développement mental. Il peut s'agir par exemple de troubles qui touchent directement le cerveau et son fonctionnement, ce qui va induire des difficultés cognitives et un comportement particulier. L'enfant va s'en accommoder et vivre plus ou moins aisément avec ses difficultés. Cependant, une fois adolescent, les contraintes liées aux déficiences rencontrées vont devenir d'avantages handicapantes. (Fleur, 2009)
- L'enfant peut aussi dès son plus jeune âge connaître des difficultés au point de vue de ses relations sociales et peut développer une psychopathologie. L'autisme, par exemple, peut inférer dans le développement mental d'un enfant et lui laisser des séquelles importantes pour son futur. L'adolescent vivra ainsi avec les symptômes de ces troubles développés durant l'enfance ou avec les répercussions qu'ils ont provoqués. (Fleur, 2009)
- La dernière origine du trouble mental peut être liée directement au contexte dans lequel évolue l'enfant. En effet, en milieu défavorisé, une famille qui vit dans une situation financière précaire ou encore de la maltraitance à l'égard de l'enfant vont amener ce dernier à se développer d'une manière qui ne sera pas optimale. L'enfant a besoin d'un milieu sain, d'affection, d'amour et de soins opportuns pour se développer convenablement. Si ce dernier vit dans les conditions citées auparavant il va souffrir d'insuffisances à plusieurs niveaux et peut développer soit une atteinte organique, soit une atteinte psychopathologique. Ces deux autres entrées dans le handicap mental sont citées précédemment. (Fleur, 2009)

Cependant, il est important de préciser que l'entrée dans le handicap par ce type de troubles n'est pas systématique et comporte des nuances. Michel Fleur le cite ainsi :

« J'ajouterai, afin de nuancer cette question des troubles initiant l'entrée dans le handicap, que si l'un des types de perturbations présentés ci-dessus au moins est nécessaire pour entrer dans le handicap, toutes les perturbations organiques, psychologiques et sociales ne débouchent pas systématiquement sur le handicap mental : celles d'ordre éducatif et social n'engendrent pas toujours d'entrée dans le handicap mental ; les problèmes psychologiques, correctement et rapidement pris en charge, peuvent permettre à certains enfants de voir leurs symptômes régresser suffisamment, voire disparaître. » (2009, p.49)

Les notions relatives au handicap mental ont été abordées pour la première fois au 20^{ème} siècle. Ce concept a vécu diverses modifications selon les époques et selon les cultures. Il n'a pas toujours porté ce nom et semble propice à de nouveaux changements. En effet, il est important de préciser que : *« Cependant, en fonction des recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé, elle tend à être progressivement remplacée par les expressions "retard mental", "déficience mentale" ou "déficience intellectuelle". » (Jecker-Parvex, 1996, p.67)*

Pour reprendre et définir l'expression « retard mental » cité précédemment, il est à souligner que :

« Par définition le retard mental est un état qui apparaît avant que l'individu ait 18 ans. L'unité de mesure du fonctionnement intellectuel est le quotient intellectuel (QI) inférieure à 70. Cette déficience intellectuelle influence les capacités de

l'individu à répondre adéquatement aux exigences de la société et elle entraîne des difficultés dans le comportement adaptatif. » (Jecker-Parvex, 1996, p.118)

Ces deux types de troubles seront également repris dans ce qui va suivre et ils seront la base de ce concept. Ils permettent à cette recherche de toucher à plusieurs types et niveaux de handicap.

2.2.4 LES BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

L'auteur Maurice Jecker-Parvex définit la notion de besoins de la manière suivante :

« Les besoins peuvent être définis comme l'existence d'une condition non satisfaite et nécessaire à toute personne pour lui permettre de vivre et de se développer dans les différents domaines de sa vie (au point de vue physique, psychologique, intellectuel, culturel, social, spirituel). Les besoins humains peuvent être innés ou essentiels, c'est-à-dire indispensables pour vivre et assurer le bien-être de la personne, soit acquis, c'est-à-dire, issus de la vie sociale et culturelle. » (1996, p.29)

Dans sa définition l'auteur fait également référence à Maslow. En effet, ce psychologue a créé une pyramide dans laquelle les besoins des êtres humains sont classés. Ce classement fait référence à diverses catégories. La base de la pyramide concerne les besoins physiques, ceux qui sont en lien direct avec notre survie. Ensuite, l'individu cherchera à être protégé et en sécurité. Puis, il recherchera l'appartenance à des systèmes de la société et le sentiment d'être aimé de ses semblables. Ultérieurement, il aura besoin d'avoir confiance en lui et d'être valorisé. Après, il voudra assouvir des besoins relatifs avec l'image qu'il se renvoie et qu'il montre aux autres. Enfin il aura besoin d'étendre ses capacités et son potentiel. Les besoins sont des éléments vitaux à chaque individu. Cependant il est important de préciser qu'il existe autant de besoins qu'il existe d'êtres humains. Ces derniers vont varier en fonction de chaque personne, mais aussi de sa culture et de son environnement. (Jecker-Parvex, 1996)

Ces besoins cités précédemment sont également les mêmes pour les personnes en situation de handicap. Cependant, un travail supplémentaire leur est demandé : avant d'accéder aux besoins des personnes humaines, elles doivent être reconnues comme telles. Ensuite, les personnes déficientes devront également faire accepter leur handicap. Ces besoins sont ainsi perçus comme supplémentaires. Il est également aisé de comprendre que lorsque la personne a un besoin d'aide pour accomplir les tâches de la vie quotidienne, ses besoins deviennent alors éphémères. (Jecker-Parvex, 1996)

2.2.4.1 LA CONFIANCE EN SOI

Lorsque le nourrisson vient au monde, il crée une joie et un bonheur jusque-là inégalés dans sa famille. Ensuite, ce dernier est amené à se développer et à prendre conscience de son corps. Chacune des étapes du développement de l'enfant va faire la joie de ses parents qui vont le lui montrer ardemment. Ceci va permettre à l'enfant de prendre confiance en soi et de se développer de manière optimale. Lorsque l'on détecte une déficience sur un enfant, le choc est tel pour les parents que ces derniers peuvent éprouver des sentiments négatifs qui vont être ressentis fortement par l'enfant. En effet, comme le cite Maurice Ringler : *« Le handicap constitue un élément de la personne de l'enfant qui provoque un important bouleversement au sein de sa famille. Ce qui le conduit très souvent à prendre connaissance de lui-même dans un contexte relationnel tendu, que ne connaît pas le nourrisson exempt de handicap. »* (2009, p. 24) Ces éléments vont amener ces derniers à devoir affronter très tôt leur différence, tout comme ils peuvent créer des carences au niveau de l'estime de soi.

En effet, la confiance en soi est un besoin primaire de chaque être humain. Cependant, comme vu précédemment, accepter son handicap peut être vecteur de carences au niveau de l'estime de soi. Les éléments abordés amenaient des liens avec le développement des

tous petits. Or il est indispensable de comprendre que le développement aura une immense importance pour la suite de la vie de l'être déficient. Pour une personne en situation de handicap, il est primordial d'accepter son handicap pour pouvoir faire preuve d'une bonne estime à l'égard de sa propre personne. Dans ce contexte d'acceptation, il est important de parler du regard d'autrui, car il conditionne beaucoup le regard de la personne déficiente sur elle-même. A ce sujet Bernadette Soulier dit : « *Dans un corps abîmé ne répondant pas comme on voudrait, qui n'aurait pas la sensation de n'exister qu'à moitié ? Sans le vouloir on cherche de l'aide dans le regard de l'autre, mais les yeux effrayés qui se détournent griffent le visage, ne laissant qu'un goût amer.* » (2008, p.79) Il est alors aisé de comprendre que l'image renvoyée par ces regards moqueurs ou de pitié renforce le manque de confiance et d'estime que la personne déficiente peut éprouver.

Les besoins, en référence à cette estime, vont être de plusieurs ordres. Tout d'abord en lien direct avec l'apparence, la personne en situation de handicap pourra par exemple ressentir le besoin d'être bien habillée et que ses habits soient à la mode et au goût du jour. En effet, il est primordial que les habits n'accroissent pas le handicap. L'apparence a une importance considérable dans les contacts et les relations sociales ; « *L'apparence est offerte en premier au regard aux autres. Prendre soin de soi, choisir des habits seyants, être propre et pourquoi pas parfumé, se trouver une belle coiffure, entretenir sa peau participe au fait de se respecter et de respecter les autres.* » (Soulier, 2008, p. 90) Cette apparence soignée pourra avoir un effet conséquent sur le regard qu'autrui porte à la déficience de la personne et de ce fait elle pourra enrichir l'estime de la personne en situation de handicap.

Ensuite c'est à travers l'activité physique qui amène à la rencontre de l'autre que la personne déficiente pourra combler son besoin d'estime de soi. Le sport sera bien sûr choisi en fonction de ses capacités et de sa mobilité. Les bienfaits du sport sont connus de longue date. Si ce dernier permet d'augmenter l'estime de soi, il a aussi des vertus directes en lien avec le bien-être physique de la personne. Il permet de se décharger émotionnellement et d'obtenir une fatigue saine qui aide le sujet à bénéficier d'un sommeil réparateur et vraiment bénéfique. Le regard des autres peut alors être positif dans une situation qui demande un effort physique : « *Dans la rue, les passants impressionnés se retournent au passage d'un fauteuil manuel qui les dépasse promptement ou qui franchit une marche sans difficulté. Ces regards fascinés, chargés d'admiration se voient ou se perçoivent. Ils réparent tout autant que les regards fuyants déchiraient.* » (Soulier, 2008, p. 93)

Dans le cadre d'une association ou non, diverses sorties permettent aux personnes en situation de handicap d'approfondir leur estime en participant à la vie active de la société. Il s'agit par exemple d'activités culturelles comme le dessin, la peinture, les jeux, les théâtres et les concerts. Les sorties, comme se rendre au restaurant ou aller en discothèque, ont également un rôle à jouer dans le domaine de l'estime de soi. Les divers éléments cités remplissent les besoins d'estime de soi des personnes en situation de handicap à travers une vie sociale de qualité et un regard des autres diminué. (Soulier, 2008)

Ce besoin d'estime est présent chez tous les êtres humains mais il est d'autant plus exacerbé chez les personnes en situation de handicap et va de pair avec un besoin accru de reconnaissance et d'amour.

2.2.4.2 LE BESOIN D'AMOUR

« *Aimer un enfant c'est également prendre soin de lui avec responsabilité et respect, afin de l'aider à grandir et s'épanouir.* » (Ringler, 2009, p. 51)

Cette citation renvoie à l'importance de l'amour sur le développement de chaque enfant. En effet, un enfant ne peut prendre ses racines dans ce monde et dans la société, tout comme il ne peut se développer de manière optimale, s'il ne reçoit pas l'amour dont il a besoin. L'amour des parents fait partie des premiers repères de sécurité de l'enfant. L'enfant a besoin d'amour pour grandir, s'épanouir en tant que personne et devenir un individu stable et bien dans sa peau. (Ringler, 2009)

En lien avec le point qui précède traitant de la confiance en soi, on peut tirer des liens étroits entre le besoin d'amour des individus et celui de l'estime. En effet, ces deux besoins vont de pair et sont très présents chez la personne porteuse d'un handicap. On peut noter quelques différences entre les enfants valides et les enfants déficients. Ces derniers ont un élément majeur supplémentaire à faire accepter :

« Si l'enfant ordinaire a besoin d'être reconnu dans son existence, d'être accepté, compris et respecté dans sa singularité pour pouvoir s'aimer lui-même, cela est encore plus vrai pour le jeune porteur d'une déficience physique, mentale ou sensorielle. Il ne lui suffit pas d'être simplement accepté comme ses camarades valides, il lui faut se sentir complètement accepté, lui et son handicap. » (Ringler, 2009, p. 57)

En effet, la tâche de se faire accepter et aimer est d'autant plus fastidieuse pour l'enfant porteur d'un handicap, car il va devoir faire accepter non seulement sa personne mais aussi sa déficience. Si l'enfant n'est pas capable de s'accepter et de s'aimer, il peut rencontrer des problèmes au cours de son développement. Les parents sont ainsi présents pour lui donner tout l'amour dont il a besoin pour se développer sainement. Il est important pour l'enfant déficient de recevoir assez d'amour afin de s'accepter tel qu'il est, dans le but de pouvoir affronter le regard de la société face au handicap, qui est encore aujourd'hui lourd et négatif. Cependant, il est important de préciser que l'enfant qui naît avec un handicap provoque chez ses parents des sentiments ambivalents. Il peut être difficile pour eux de donner la totalité de leur amour pour cet enfant, notamment lorsqu'ils font le deuil de l'enfant idéal, celui qu'ils attendaient. Mais cette ambivalence de sentiments les aidera alors, dans un premier temps, à faire face à cette situation. Dans cette honnêteté face à leur ressenti, ils vont s'autoriser à aimer cet enfant pas comme les autres et à le protéger voir le surprotéger tout au long de son existence. Ceci permettra à ce dernier de bénéficier du besoin accru d'amour qu'il peut avoir. (Ringler, 2009)

Cet amour sans borne qui sera développé par les parents envers l'enfant déficient rentre dans les hypothèses de cette recherche. En effet, c'est cet amour fort, ce lien d'attachement qui déclenche le processus de deuil décrit précédemment.

2.2.4.3 BESOIN D'ÊTRE PRIS EN CHARGE ET PROTÉGÉ

Chaque enfant, lorsqu'il vient au monde, a besoin de deux éléments fondamentaux pour se développer, à savoir l'amour et la protection. Ce n'est seulement lorsque ce dernier se sent aimé et protégé qu'il va pouvoir grandir et se développer de manière optimale. Chez les enfants en situation de handicap ces deux éléments sont exacerbés. *« La nécessité de se sentir en sécurité imprègne par conséquent tous les besoins de l'enfant handicapé (ou valide) : son besoin de connaissance de soi, son besoin de parents "compétents", son besoin d'amour, son besoin de confiance et son besoin de légitimité. »* (Ringler, 2009, p. 79) Ces besoins poussent tout parent à devenir le protecteur de son enfant et à devenir responsable de ce dernier durant au moins toute son enfance et adolescence. Cependant pour des parents d'enfants en situation de handicap cette responsabilité et cette protection peut durer toute une vie selon le degré de handicap et de dépendance de leur enfant.

Cette singulière différence entre les besoins des enfants se trouve dans la particularité des enfants en situation de handicap et pousse les parents à devenir des parents différents. En effet, ces derniers vont être amenés à surveiller différemment leur enfant en fonction du handicap. Un enfant désavantagé ou présentant une déficience au niveau visuel, auditive ou motrice est plus propice aux accidents en lien avec son environnement qu'un enfant valide. De ce fait, l'enfant a un besoin plus profond de se sentir en sécurité et que l'on soit attentif pour lui à certains obstacles qui pourraient notamment le blesser. De part ce besoin accru de protection, le parent fait preuve d'un surinvestissement en la matière, ce qui amène dans la plupart des cas une surprotection du parent vis-à-vis de son enfant déficient. Cette dernière demande aux parents d'enfants en situation de handicap, une énergie considérable et une

présence à tout moment. Toutefois, il faut préciser que celle-ci peut être une barrière pour l'enfant face à la découverte de son environnement et de lui-même. (Ringler, 2009)

Au vu de ce besoin de protection accru, les parents sont à nouveau surinvestis dans la relation avec leur enfant en situation de handicap. Ces éléments poussent cette recherche à comprendre comment ces derniers réinvestissent leur vie et leur quotidien après la disparition de leur proche.

2.2.4.4 BESOINS DE LIER DES RELATIONS

Tout être humain lorsqu'il grandit et évolue, a besoin de s'entourer de personnes, d'amis et de membres de sa famille proche ou éloignée. Ce besoin d'appartenance se traduit par une intégration dans la société où vit l'enfant et dans chacun des systèmes qui la compose. La famille demeure le premier endroit de socialisation, là où l'enfant apprend à créer des liens. Le jeune enfant apprend à tisser une relation tout d'abord avec ses parents, puis ses frères et sœurs, et au vu du plaisir que cela lui procure, il va vouloir élargir ses relations à des amis, des cousins, des connaissances, etc. C'est aussi au sein de la famille que l'enfant va pouvoir expérimenter toutes sortes de sentiments qu'il pourra ensuite transférer sur sa vie et ses relations dans la société. La venue d'un enfant en situation de handicap va pousser les membres de sa famille à changer foncièrement de rôle et à devoir accepter la réalité. Les membres de la fratrie peuvent alors rejeter ce frère ou cette sœur déficient, car il n'est pas à l'image de la famille connue jusqu'à la dite naissance. Dans ce cas, l'enfant en situation de handicap va devoir doubler d'efforts pour investir la relation avec sa famille selon les compétences relationnelles dont il dispose. Il va lutter pour être accepté et faire sa place dans sa famille comme un membre à part entière. Les parents vont eux se placer d'avantage dans une perspective plus protectrice et d'amour inconditionnel face à leur enfant déficient. Ce dernier aura alors tout lieu d'expérimenter les liens d'amour et les fondements des relations avec cette présence parentale. (Ringler, 2009)

En outre, les relations face à la société seront plus difficiles à se créer, ne serait-ce que par rapport au parcours scolaire. Les enfants déficients ne peuvent pas tous intégrer des classes qui ont un cursus ordinaire et rejoindre des enfants valides. L'école est un moyen important en ce qui concerne la création de liens et d'amitié. On y apprend les règles de bienséance de la société et les attitudes qui favorisent ou qui entravent les relations humaines. On peut y exercer des compétences utiles à l'être humain pour se développer. Pour le jeune en situation de handicap il sera, plus difficile d'accéder à ce type d'expérience. Encore aujourd'hui l'école est plutôt réticente à l'accueil de personnes en situation de handicap dans les classes à cursus ordinaire. Cet accueil demande certes des aménagements conséquents mais il permet à l'enfant déficient de se sentir accepté et de pouvoir créer des liens extra-familiaux, tout comme il lui permet d'obtenir une place dans la société dans laquelle il vit. (Ringler, 2009)

En effet, pour la plupart des enfants déficients, c'est l'institution spécialisée qu'on préconise. Un endroit où l'enfant est pris en compte dans toute sa singularité et où il bénéficie des soins spécialisés dont il a besoin. Ces institutions ont également le but de remplir le besoin de protection cité précédemment. D'une certaine manière, les enfants institutionnalisés bénéficient de la protection du monde extérieur, du jugement et des divers regards négatifs qu'on peut leur porter. Cette vision sur les institutions est plutôt positive, mais il faut également noter qu'en fonctionnant ainsi on ne remplit pas le besoin de création de liens qu'a la personne déficiente. Au contraire, on regroupe toutes les personnes en situation de handicap et de cette manière on les isole du monde social dans lequel ils s'inscrivent. Cependant, cet espace les rend heureux car ils s'y sentent chez eux et vivent avec des personnes qui leur sont semblables et qui ont la même connaissance du handicap qu'eux. Au sein de l'institution, l'enfant déficient pourra expérimenter avec ses pairs semblables les liens d'attachement et de socialisation évoqués tout à l'heure et pourra de ce fait remplir son

besoin d'appartenance ainsi que son besoin de création des liens relationnels. (Ringler, 2009)

Ce besoin d'appartenance pousse l'individu en situation de handicap à se lier à des personnes et à créer avec elles des relations d'amour, d'amitié ou de complicité. Comme vu dans le concept lié au deuil, ce sont ces liens affectifs créés tout au long de la vie de la personne qui va faire entrer ses proches dans un processus de deuil au moment du décès de ce dernier.

2.2.5 LE RÔLE DE L'ÉDUCATEUR SOCIAL EN MILIEU INSTITUTIONNEL

Comme cité précédemment, la majeure partie des personnes ayant une déficience vit en institution et est en contact direct avec divers professionnels. De l'éducateur à l'infirmière ou encore du physiothérapeute à la logopédiste, toutes les personnes pouvant amener des soins spécifiques à la personne y sont présentes. Elles assurent les soins et le suivi éducatif de la personne en situation de handicap pour une période de sa vie ou pour l'entier de son existence. « *Ces lieux, accueillants, adaptés aux besoins des jeunes enfants, permettent aussi aux familles de se rencontrer. C'est l'un des premiers espaces d'échange pour rompre l'isolement.* » (Restoux, 2007, p.127)

2.2.5.1 PROFESSIONNELS ET FAMILLE

Dans toute prise en charge d'une personne en situation de handicap, deux acteurs principaux entourent cette dernière. Il s'agit d'une part de sa famille et de l'autre de l'équipe de professionnels qui l'entoure. Ce partenariat peut être marqué d'une entente cordiale et de projets communs, tout comme il peut être source de conflits importants au niveau de la prise en charge. Elisabeth Zucman, dans le dossier concernant la famille à l'épreuve du handicap, définit ce partenariat de la manière suivante :

« Autour d'une personne en situation de handicap, la rencontre des membres de sa famille et les équipes de services et d'institutions est à la fois toujours semblable et toujours différente ; toujours semblable parce que marquée par des attentes, des craintes, des espoirs, des émotions extrêmement vives, et sous-tendue de représentations sociales, voire d'a priori qui n'évoluent guère ; toujours différente, parce qu'il s'agit d'une rencontre de personne à personne unique par essence, de personne en devenir – quels que soient son âge et son degré de dépendance – et appartenant à une société plurielle et en évolution accélérée. »
(2007, p. 68)

Cette définition complète amène un regard critique sur cette relation qui se crée entre les familles et les professionnels qui sont partenaires dans la prise en charge de la personne déficiente. En effet, lors de cette entrevue, des êtres humains avec leurs croyances et leurs valeurs se rencontrent et doivent apprendre à fonctionner ensemble pour le bien-être de la personne en situation de handicap. Cette rencontre sera alors marquée tant bien d'idées communes que de désaccords. Malgré cela, il est important de relever que les familles sont dans le besoin de voir leurs craintes se rassurer, leurs attentes se remplir et leurs espoirs se réaliser. Or, le travailleur social ou le professionnel de la médecine pourra uniquement garantir le bien-être de la personne tant qu'elle demeure sous sa prise en charge. À préciser que les rencontres ont souvent lieu dans un but précis, celui d'une arrivée en institution, d'un départ, d'un bilan ou encore d'un entretien. (Zucman, 2007, p.69)

On a pu constater que l'annonce du handicap dans ces familles laisse un choc important aux parents. Ce dernier va s'inscrire et s'encre dans leur mémoire. De ce fait, pour eux la rencontre avec les professionnels ne pourra que rappeler le premier entretien et l'annonce fatidique à laquelle ils ont dû faire face. Ce douloureux souvenir conditionne les parents à ne guère apprécier ce type de rencontre. (Zucman, 2007)

Dans la plupart des situations, les parents souhaitent rester présents dans la vie de leur enfant. Il est important pour eux de garder le contact et leur place de parents auprès de l'enfant institutionnalisé. Ils attendent du travailleur social qu'il leur laisse une marge d'erreur, qu'ils puissent se tromper avec leur enfant comme le font les parents d'enfants sans handicap. Ces parents ont également besoin que certains sujets douloureux soient laissés de côté de manière à pouvoir leur laisser le temps de poser eux-mêmes les questions et de ne pas les devancer dans cette démarche. Le lien affectif qui pourrait se lier entre les éducateurs et l'enfant en situation de handicap est extrêmement difficile à gérer pour les parents, ils souhaitent que l'éducateur garde sa place de travailleur social mais ne s'attache guère trop à leur enfant. Ils peuvent alors se sentir en compétition au niveau affectif avec un professionnel. L'attachement est un point difficilement abordable pour les parents qui se sentent remplacés dans leur rôle. (Zucman, 2007)

Enfin, deux autres principales attentes sont à relever. Aujourd'hui, les parents souhaitent que leur enfant déficient puisse rester le plus longtemps possible intégré dans un cursus scolaire normal avec des pairs sans handicap. Lorsque le moment redouté de l'entrée en institution se présente, les parents vont alors souhaiter un projet personnalisé pour l'enfant afin que ce dernier ait toutes les chances d'évoluer de la manière la plus optimale et qu'il puisse exacerber ces compétences au maximum. (Zucman, 2007)

De nos jours, la nouvelle crainte des parents qui se trouvent en lien avec le sujet de cette recherche est le devenir de l'enfant suite à leur propre mort. En effet, les personnes atteintes de déficiences vivent de plus en plus longtemps et ce malgré un handicap qui peut se qualifier de « sévère ». De ce fait, les parents eux aussi vieillissent et se retrouvent un jour confrontés à leurs propres ralentissements et leurs propres limites dus à un âge avancé. Le souci concernant le devenir de l'enfant est alors très présent. (Zucman, 2007)

2.2.5.2 PROFESSIONNELS ET USAGERS

« Un être humain n'est pas une machine, un vulgaire outil de travail. C'est une âme que d'aucuns brisent et exploitent sans état d'âme. » (Nuss, 2005, p.20)

Avant de parler du rôle de l'éducateur social, il est important de rappeler que c'est un métier qui requière avant tout des qualités humaines comme nous l'indique cette citation en préambule. En effet, l'éducateur social doit avoir intégré toute l'empathie que demande un tel engagement auprès de personnes déficientes, mais il ne doit jamais oublier que ces dernières sont ses égaux et qu'elles ne sont pas là uniquement pour qu'il puisse gagner sa vie. Marcel Nuss parle de vocation pour ces types de métiers à visée sociale et ajoute que les personnes qui se placent dans une dynamique de soins envers autrui sont davantage dans cette perspective de vocation que les autres. (2005)

Ensuite, le rôle premier de l'éducateur est d'accueillir dans toute sa singularité la personne déficiente. Ce dernier est un des acteurs principaux de la vie de la personne en situation de handicap. Il s'inscrit dans une dynamique de travail en réseau avec divers professionnels du monde de la santé. Il a pour rôle de nouer des contacts opportuns avec les autres professionnels et tous se doivent d'aller dans un sens commun et d'agir pour le bien de l'utilisateur qu'ils accompagnent. Les divers partenaires doivent être engagés tout au long de la prise en charge de la personne en situation de handicap. L'éducateur doit être particulièrement attentif à l'utilisateur et doit savoir interpréter les signes qui montrent le bien-être ou le malaise de la personne. Il doit faire preuve d'une connaissance infaillible de la personne dont il a la charge et lier avec elle un lien de confiance. Ce lien va permettre un échange sain entre l'éducateur et la personne et une prise en charge adéquate de cette dernière. La globalité des besoins de la personne en situation de handicap doit être prise en charge par l'entier du réseau qui s'est mis en place autour d'elle. (Husse, 2010)

L'éducateur doit toujours avoir en tête les besoins spécifiques de la personne dont il a la responsabilité. Il est important qu'il prenne en compte la singularité de la personnalité et du handicap de la personne qu'il accompagne. Il doit garder en tête les compétences de celle-

ci, de cette manière la personne va pouvoir avancer à son rythme et acquérir de nouvelles connaissances utiles à son développement et à son enrichissement personnel. L'espace dans lequel la personne déficiente vit doit être spécialement adapté pour elle, en prenant en compte son besoin accru de sécurité qui était exposé précédemment. Coryne Husse, dans sa participation à l'œuvre de Dominique Juzeau, exprime ces divers rôles de l'éducateur d'une manière très humaine et tout à fait en accord avec cette recherche. Les voici :

« Le climat éducatif doit être adapté à l'enfant polyhandicapé et lui offrir la sécurité affective, la relation chaleureuse avec l'adulte, fondée sur l'intérêt réel que celui-ci lui porte, l'attitude de patience, de confiance et d'acceptation dans ses difficultés d'action. Le jeune enfant polyhandicapé doit se sentir accepté car il a le droit d'être tel qu'il est et peut vivre à son propre rythme lequel ne doit pas être simplement toléré mais respecté. » (2010, p. 34)

Là se trouve toute la richesse d'une prise en charge optimale et le point de départ d'un partenariat de qualité, tant bien à l'intérieur du réseau professionnel qu'avec les familles. La personne en situation de handicap occupe la place centrale et tout est fait en adéquation avec ses besoins et ses compétences. A partir de ce point-là, elle peut se développer et évoluer tout en s'enrichissant personnellement.

2.2.5.3 PROFESSIONNELS ET DÉCÈS DE L'USAGER

L'éducateur est ainsi, par description, un accompagnant à la vie et garant de sa qualité. Il est une personne ressource pour celles qui en ont besoin. L'éducateur accompagne la personne déficiente dans une réalisation de soi et un enrichissement de ses compétences. Ces divers rôles, il les tient dans une perspective de parfait respect pour la personne qu'il accompagne. Cependant, qu'en est-il du rôle de ce dernier au moment des derniers instants de vie et de la mort de la personne en situation de handicap ? Nous prendrons ci-après l'exemple des enfants polyhandicapés.

Un enfant polyhandicapé va connaître une qualité de vie plus ou moins bonne selon la gravité de son handicap. Dominique Juzeau nous expose ces faits de cette manière :

« L'étude trajectoire des enfants polyhandicapés montre que chez certains, il y a une certaine permanence de la pathologie, les complications arrivent de façon prévisibles, cela s'étale sur de longues années, ils sont polyhandicapés, mais ils arrivent à l'âge adulte et leur santé se maintient, alors que chez d'autres enfants, tout va bien plus vite, les déformations ou surtout les complications arrivent très vite, les situations d'urgences se reproduisent régulièrement, l'état général se dégrade... » (2010, p.219)

En effet, l'enfant polyhandicapé va voir sa déficience évoluer au cours de sa vie et cette évolution va un jour ou l'autre confronter ses parents à la fin de vie et à la dure réalité de voir mourir leur enfant. Le vécu des parents variera singulièrement en fonction du diagnostic qui aura été posé par le corps médical. (Juzeau, 2010)

Lorsque le moment est venu pour l'enfant d'être confronté à une dégradation singulière de son état de santé, ce dernier va souvent être hospitalisé. Les urgences sont un lieu où les parents d'enfants en situation de handicap n'aiment guère se rendre. La particularité de leur enfant leur amène trop souvent des questions intrusives et posées de manière inadéquate par le corps médical. C'est ainsi que les parents qui sont confrontés à une urgence pour leur enfant déficient préfèrent se rendre soit directement dans un service de l'hôpital où l'enfant a déjà été reçu ou alors à l'institution où l'enfant séjourne. La relation de confiance entre les parents et des membres d'une équipe médicale ou éducative va déterminer la personne à appeler en cas d'urgence. En institution, l'équipe éducative peut aussi avoir à faire face à une situation précaire avec l'enfant déficient. C'est à ce niveau-là que la qualité de la prise en charge diffère entre les éducateurs et le corps médical. En effet, l'équipe pluridisciplinaire d'une institution qui s'occupe d'enfants en situation de handicap bénéficiera de

connaissances relatives à la pathologie de l'enfant et connaîtra aussi toutes les caractéristiques qui incombent à cet enfant-là. Ces connaissances vont permettre à ces professionnels d'être en position favorable à des réactions adéquates face à l'urgence chez l'enfant polyhandicapé, ce qui va engendrer une prise en charge dans le respect et dans le calme le plus absolu. Ils sauront même parfois anticiper un cas d'urgence chez un enfant, en repérant les signaux d'alerte qu'ils auront pu remarquer dans le comportement de l'enfant. Seule une connaissance sans faille de l'enfant polyhandicapé va permettre de telles réactions. Ces dernières sont signe de réconfort pour les parents. (Juzeau, 2010)

La présence de professionnels de l'éducation dans le milieu associatif peut également être un moyen de réconfort pour les parents et pour les enfants déficients. Dans ce type de milieu, on retrouve des groupes de paroles où des parents d'enfant en fin de vie ou déjà décédé se rencontrent. C'est un moyen pour les parents de se préparer au pire : la disparition de leur enfant. De plus, c'est un lieu où l'enfant lui-même est invité à parler de sa propre mort avec des professionnels adéquats, afin que ce dernier puisse exprimer ce qu'il ressent et se préparer à son décès. C'est une fonction qui est plus souvent remplie par des psychologues. Cependant, l'animation de ce type de groupe de parole pourrait tout à fait être faite par un éducateur social qui possède les connaissances adéquates pour parler d'un tel sujet. (Juzeau, 2010)

Les équipes qui gravitent autour d'un enfant ou d'un adulte polyhandicapé doivent se préparer eux-aussi à la disparition de cet être duquel ils ont pris soin durant une période plus ou moins longue. Ce moment de la fin de vie et de la disparition est un moment délicat mais important dans la relation entre les équipes éducatives et médicales et la famille de la personne mourante. Chacune des équipes doit avoir préparé cet événement et se sentir prête lorsqu'il arrive. La mort fait partie de la vie et en ce sens le rôle primordial de l'accompagnant à la vie et de pouvoir le faire également vers la mort. Cependant, pour créer une relation optimale avec la famille, les équipes présentes doivent savoir respecter les frontières de leur métier respectif et de leur participation aux derniers instants de vie de l'enfant. Elles doivent savoir laisser seule ou accompagner la famille lorsqu'elle en a besoin. Finalement, les équipes présentes doivent respecter les potentialités qui incombent à leur métier, ce n'est pas le rôle de l'éducateur de faire des diagnostics et des pronostics sur le décès par exemple. Si les rôles de chacun des professionnels sont respectés et que la famille dispose de l'intimité et du soutien dont elle a besoin, la collaboration sera de qualité exemplaire. (Juzeau, 2010)

Si lors du décès la personne laisse un vide énorme à ses parents, les membres de l'équipe éducative vont aussi devoir faire face à l'absence. Ils ne verront plus arriver ni l'enfant, ni ses parents à l'institution, ils devront accueillir un autre enfant et ainsi une autre famille. Chaque parent réagira différemment. Pour certains, retourner sur le lieu de vie de leur enfant défunt sera une épreuve bien trop lourde, alors que pour d'autres, ce retour sera signe de partage et de discussions au sujet du disparu qui, de cette manière laisse un souvenir vivant dans la mémoire des personnes qui l'ont côtoyé. L'éducateur devra alors s'adapter aux besoins des parents en fonction de leurs attentes suite à ce décès. Cependant, ce qui fait partie intégrante du rôle de l'institution est de mettre à disposition les moyens nécessaires pour offrir aux parents du temps auprès de la dépouille de leur enfant : *« Il sera important de laisser à la famille du temps, le jour du décès, pour voir l'enfant dans sa chambre, dans son lit, pour prendre conscience de la réalité dans un cadre devenu familier, et non dans une chambre funéraire impersonnelle et triste. »* (Juzeau, 2010, p. 229)

Pour terminer il semble pertinent de faire part du ressenti des parents à propos de cette aventure humaine et de ces liens créés entre eux, leur enfant et toutes les personnes qui ont pris soin de la personne déficiente toute sa vie durant. Dominique Juzeau nous relate les paroles de certains parents qui font preuve d'un lien très fort tissé pour leur enfant polyhandicapé entre leur famille et les professionnels qui s'en occupent :

« Mais il n'y a pas de fin ! Tel est le message fort des parents et des professionnels travaillant avec ces enfants. Chaque jour est à vivre, encore et toujours, avec l'enfant ou en son absence, et la vie est pleine et entière chaque jour. Quand ils sont là, "ils nous portent", et après, "c'est une autre vie à construire". Ces enfants ont un don pour nous apprendre l'essentiel, avec eux nous sommes poussés au-delà de nous-mêmes, tous, parents, soignants, ils nous apprennent comment aller de l'avant, ils nous apprennent la solidarité, et des liens forts se tissent entre nous tous, pour eux. » (2010, p.230)

Cette recherche vise aussi à comprendre le rôle qui a été tenu ou non par le professionnel de l'éducation au moment de la mort de l'enfant en situation de handicap. Au travers de ses entretiens, elle vise aussi à savoir quels rôles ou quel soutien les parents d'enfant déficient auraient souhaité recevoir du travailleur social dans ces moments de séparation. Mais comme le témoigne cette dernière citation, il est opportun de comprendre qu'en tant que professionnel nous tenons un rôle dans la vie de toutes ces personnes. Il est ainsi important que nous sachions être présents pour aider celui qui s'en va et épauler ceux qui restent, le moment venu.

2.2.6 LA REPRÉSENTATION DE LA MORT CHEZ LES PERSONNES DÉFICIENTES

Cette recherche est basée sur le deuil des parents qui perdent un enfant en situation de handicap, sur leur ressenti et sur le rôle qu'ils attendent de l'éducateur lors de ces moments douloureux. Cependant il est important de faire part des éléments qui vont suivre et qui concerne la représentation de la mort chez les personnes en situation de handicap, notamment chez les personnes déficientes intellectuelles.

2.2.6.1 LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP VIVENT AUSSI DES DEUILS

Les êtres humains se lient d'affection et s'attachent à d'autres êtres tout au long de leur existence. C'est cet attachement qui va faire pénétrer la personne dans un processus de deuil et qui va l'affecter au moment de la perte de l'un de ces proches. Les personnes en situation de handicap ne sont pas exclues de ces sentiments de tristesse lors de la mort de quelqu'un qui leur était cher. Comme vu antérieurement, ceux-ci ont un besoin profond de tisser des liens avec les personnes qui les entourent et de nouer des relations humaines, comme tous les êtres vivants. Cette perspective d'attachement les place également dans une approche liée au deuil lors de la disparition d'un être cher. Les personnes en situation de handicap vivent le deuil au même titre que les personnes dites « valides » qui les entourent. Cet élément n'a malheureusement été que trop peu abordé.

En effet, il n'y a que peu d'ouvrages présents sur ce sujet. S'il est possible de trouver toutes sortes de livres et d'articles sur le processus de deuil dans les familles, pour les individus et pour la société en général, très peu d'auteurs se sont intéressés à la peine ressentie lors d'un deuil par une personne en situation de handicap. Les éléments qui vont suivre sont tirés d'un ouvrage qui se centre sur ces questions réelles mais difficilement abordables et visent une population bien précise, celle des personnes atteintes de déficiences mentales. (Robitaille, 2003)

L'auteur, Marielle Robitaille a regroupé plusieurs concepts que la personne doit avoir acquis pour entrer dans un processus de deuil. Les voici :

« Le concept de mortalité ; la distinction entre animé et inanimé ; une saisie de la réalité matérielle de la mort – toutes les fonctions s'arrêtent, le cœur cesse de battre, la respiration s'interrompt, le cadavre est inerte ; une compréhension des circonstances et des causes de la mort ; le concept de l'irréversibilité de la mort – un être décédé ne revient pas à la vie ; l'universalité de la mort – tous les êtres

vivants meurent ; le caractère endogène de la mort – la mort est la suite inévitable de la mort. » (2003, p. 44)

Il est alors aisé de comprendre que les personnes en situation de handicap peuvent se placer dans un processus de deuil. Ce qui ressort de ces concepts est le fait que la personne décédée ne reviendra plus et qu'elle va laisser un vide immense autour d'elle. Ce vide va provoquer un manque plus ou moins important en fonction de la relation qui avait été tissée. Il est donc opportun de considérer qu'une personne déficiente n'est pas sans relation au monde et va souffrir de la disparition de l'un de ses proches. L'être humain va être alerté par l'absence de la personne avec qui il avait une relation de proximité et d'attachement. (Robitaille, 2003)

Charles Gardou ajoute à ce sujet que bien souvent le décès de personnes proches des personnes en situation de handicap, notamment de leurs parents, est similaire à la perte totale de repères pour ces derniers. Il fait alors partie de notre rôle d'accompagner la personne déficiente endeuillée aux funérailles de son proche et de lui laisser exprimer, dans la mesure du possible, ses sentiments. Ses parents ont été pour lui les premiers liens d'attachement et des figures maternelles et paternelles et ceci malgré le handicap. Lors de la mort d'une personne proche, les personnes en situation de handicap ont elles aussi droit et surtout besoin d'exprimer leurs sentiments à travers un processus de deuil propre à leur personnalité. Cependant, il ajoute que trop souvent ces dernières sont mises de côté, lors du deuil. Les proches disent agir en fonction du besoin de protection et du degré d'ignorance de leur enfant à ce sujet alors qu'ils vivent tout comme nous des moments difficiles liés à la perte d'un être cher. Ils auront simplement une façon différente d'exprimer leur mal-être. (1997)

2.2.6.2 L'AIDE À APPORTER AUX PERSONNES DÉFICIENTES ENDEUILLÉES

L'aidant qui va accompagner la personne déficiente dans son deuil, devrait être dans le meilleur des cas une personne qui connaît très bien l'endeuillé. Un être qui le connaît dans sa globalité, avec ses forces et ses faiblesses et avec toute la singularité que comporte son handicap. De plus pour apporter une aide optimale, l'aidant ne devrait pas être trop impliqué émotionnellement dans la disparition du défunt. Ce rôle, comme présentement décrit, pourrait incomber par exemple à un éducateur si la personne vit en institution ou à un membre de la famille si ce dernier vit à la maison. (Robitaille, 2003)

Cependant il est important de préciser que si l'accompagnement se fait par un professionnel de l'éducation, ce dernier devra connaître ses limites dans l'aide qu'il apporte. En effet, lorsque la famille de la personne en situation de handicap viendra annoncer la nouvelle, ce dernier va peut-être devoir se trouver à l'écart pour laisser aux membres présents l'intimité qu'il leur faut pour dialoguer avec leur proche déficient. S'ils veulent aller visiter la dépouille ou aux funérailles avec leur proche déficient, là aussi l'éducateur devra laisser la famille remplir son rôle protecteur. Le travailleur social pourra alors être une personne ressource pour faire le lien entre la personne en situation de handicap et sa famille. Il pourra se tenir à disposition si besoin est. Son rôle en revanche sera d'une importance cruciale dans la suite des événements. Lorsque les rites liés au décès seront passés, ce dernier sera à la disposition de la personne déficiente pour la soutenir dans son processus de deuil. (Robitaille, 2003)

Lors de la première partie du deuil où les rites funéraires sont importants et où les moments des derniers adieux sont cruciaux, il est primordial d'accorder une place à la personne déficiente qui est un membre à part entière de la famille malgré le handicap. Par exemple, en tant qu'aidant, il est important de proposer à la personne déficiente de se rendre au centre funéraire ou même au cimetière pour l'aider à conscientiser la dure réalité qui se déroule. La visite doit être préparée. Il est du rôle de l'aidant d'expliquer de la manière la plus optimale à la personne déficiente ce qu'est un cimetière ou un centre funéraire et de ce qu'il peut être amené à voir, d'autant plus si ce dernier n'a jamais été confronté à la mort jusqu'ici. Une

personne déficiente intellectuelle a besoin, comme tout un chacun, de participer aux rites d'adieu qui vont avoir lieu pour une personne de sa famille ou pour une personne qui vivait avec lui en institution. Si l'aidant se trouve être l'éducateur, il est important que ce dernier agisse avec l'aval de la famille de la personne déficiente et que ceux-ci soient en accord avec la démarche entreprise de la participation aux rites funéraires. Mais cette démarche fait partie intégrante du processus de deuil. (Robitaille, 2003)

Puis la seconde partie du deuil s'installe, elle arrive après les rites funéraires. Lors de cette seconde étape, l'aidant a un rôle tout à fait différent que lors de la première étape. Les attitudes favorisant une aide optimale auprès des personnes déficientes intellectuelles en deuil sont les suivantes :

« Permettre que s'expriment la tristesse, les sensations et les sentiments autour du vide laissé par la personne disparue (y compris les sentiments contradictoires liés à l'ambivalence). Aider à la verbalisation des sentiments générés par la perte récente et les souvenirs d'événements plus anciens vécus avec la personne décédée. Aider à s'exprimer à quelles autres pertes ce deuil renvoie. Aider à exprimer les interrogations soulevées par ce deuil (aspects circonstanciels à propos de la mort présente, aspects existentiels à propos de la mort en général). Ne pas chercher à distraire l'endeuillé, mais lui laisser la possibilité de vivre son deuil à son rythme, s'y plongeant par moments, s'en retranchant à d'autres moments. » (Robitaille, 2003, p.115)

Notons toutefois que plus le handicap intellectuel est profond, plus la conscientisation de la mort va être longue. Ces attitudes favorisant l'aide sont optimales surtout pour les personnes qui possèdent les capacités langagières requises pour s'exprimer. (Robitaille, 2003)

Ce qui précède permettra d'aborder, lors des entretiens de cette recherche, la vision de la mort que pouvait avoir la personne décédée. En effet, il sera judicieux de savoir si la question de la propre mort du défunt en situation de handicap avait été abordée et de constater si un dialogue avait été ouvert à ce sujet. Ces éléments pourront éclairer la recherche si le dialogue avec le proche mourant a pu amoindrir la douleur du départ et le processus de deuil en lui-même. Le rôle de l'éducateur est crucial dans ces éléments-là et s'allie avec la troisième hypothèse de cette recherche, dans le sens où les parents auraient peut-être souhaité que ce dernier entame un dialogue sur la mort entre l'enfant déficient et ses parents.

2.3. LA FAMILLE

2.3.1 GÉNÉRALITÉS

Chaque être humain lorsqu'il vient au monde, s'inscrit dans une lignée et appartient à une famille. Celle-ci sera plus ou moins aimante, plus ou moins aisée, avec une histoire qui lui est propre et singulière. Cette famille va transmettre en héritage un panel d'éléments conséquents qui forgera une grande partie de l'être que l'on va devenir. C'est à travers cette dernière qu'on expérimente le monde, qu'on apprend à devenir un être social et qu'on apprend des valeurs fondamentales.

A l'intérieur de chaque famille, chacun a un rôle spécifique à jouer, ce qui permet au système familial de fonctionner de manière optimale. Elle est composée en règle générale d'un père, d'une mère et de frères et/ou sœurs. Le rôle de chacun permet à la famille de vivre dans un certain équilibre bénéfique pour tous. Anna Maria Sorrentino la définit de la manière suivante :

« La famille est une structure complexe et articulée, présente dans tous les systèmes sociaux connus. D'une façon générale, elle peut être définie comme une unité de coopération, basée sur la vie en commun, ayant pour but de

garantir à ses membres le développement, la protection physique et socio-économique, la stabilité émotionnelle, le soutien dans les moments difficiles. Fondée sur une alliance entre adultes, la famille compte, parmi ses tâches essentielles, celle de concevoir et d'élever des enfants. Cela comprend les soins physiques nécessaires pour un développement sain et la transmission de la culture et des normes sociales de la communauté de l'appartenance. » (2008, p.49)

Cette définition complète du système familiale englobe les tâches principales que doit assumer une famille dite « commune » à toutes les autres. Il est vrai que lorsqu'un couple se marie, il est le fondement, la base de la structure familiale. Souvent, lorsque ce dernier à franchit cette étape de la vie, c'est pour ensuite concevoir et élever des enfants. Ils deviennent alors parents et leur rôle social change considérablement. A partir de la naissance, les parents assument la responsabilité de leur progéniture en tout point de vue. Ils vont devoir, comme cité auparavant, veiller sur eux et leur apporter un contexte familial et un confort optimal pour permettre aux enfants de se développer et d'évoluer le mieux possible.

Cependant cette définition semble bien dépourvue pour expliquer le système familial. Ce dernier est non seulement complexe mais il est aussi amené à rencontrer des embûches sur son parcours. Le couple, les parents ou les enfants peuvent être dans une situation délicate ce qui peut perturber l'entier du système. Les bons soins, la sécurité, le développement optimal peuvent alors se trouver obstruer par certaines circonstances de la vie. L'annonce du handicap d'un enfant, par exemple, est un facteur qui va déstabiliser le système familial. J'en parle dans les paragraphes qui vont suivre.

2.3.2 LA FAMILLE DE PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

2.3.2.1 LA FAMILLE

Lorsqu'une personne en situation de handicap naît dans une famille ou que l'un de ses membres devient subitement atteint d'un handicap, cette dernière vit alors une épreuve particulièrement douloureuse et déstabilisante pour le système familiale. Dès l'annonce, chaque membre est conscient que la vie de famille à laquelle il était habitué va foncièrement changer.

En premier lieu, une des personnes de la famille dont le rôle était autre auparavant va devenir aidant naturel ou familial. Cette notion fondamentale est à la base des premiers changements familiaux qui vont avoir lieu suite à l'annonce. L'aidant familial est défini de la manière suivante :

« L'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques... » (Soulier, 2008, p.7)

A partir de cette définition, il est facilement imaginable que les rôles de chacun à l'intérieur du système familiale vont subir des changements conséquents, en particulier pour celui ou celle qui deviendra cet aidant. Ce dernier devra accorder beaucoup de temps à la personne en situation de handicap, au détriment de son propre temps libre et du temps qu'il accordait auparavant aux autres membres de la famille. Cependant, il est important de préciser qu'il n'y a pas toutes les familles qui fonctionnent ainsi. En effet, selon le degré du handicap la personne peut vivre à plein temps ou à temps partiel en institution.

2.3.2.2 LA FRATRIE

La place des frères et des sœurs peut être sujet de discordes. Ces derniers peuvent se sentir mis à l'écart ou avoir le sentiment de ne passer que trop peu de temps avec leur parent. Sentiment légitime lorsque l'on sait que : « *les parents passent en moyenne 2,5 fois plus de temps à s'occuper d'un enfant handicapé que d'un enfant valide.* » (Soulier, 2008, p.26).

De plus, les parents ont une tendance naturelle à surprotéger leur enfant en situation de handicap au détriment de l'enfant valide. Cette différence faite entre les enfants est reprise ici par Bernadette Soulier :

« Régulièrement, les parents s'investissent corps et âme pour leur enfant handicapé. Moins de câlins, moins de temps accordé, moins de jeux pour la fratrie. Ils souhaitent que l'enfant valide devienne responsable, s'occupe spontanément de celui qui porte le handicap. Ce rôle est présenté comme valorisant. » (2008, p.26).

La vie pour les frères et/ou sœurs n'est pas toujours aisée, car il est non seulement difficile d'avoir une relation optimale avec leurs parents et cette relation n'est guère meilleure avec la personne en situation de handicap. Il est moins fréquent d'avoir un frère ou une sœur atteint d'un handicap et le regard posé sur ce dernier peut également être vecteur de souffrance pour toute la famille. La fratrie est partagée entre plusieurs sentiments dominateurs, la honte, la haine, la jalousie et l'amour. Cependant il est important de souligner que cette relation sera singulièrement différente d'une famille à une autre en fonction du handicap et de son degré. (Soulier, 2008).

L'enfant en situation de handicap ne doit pas sous prétexte d'être en difficulté, se voir accorder des droits que les autres enfants de la fratrie n'ont pas. Si personne ne lui interdit de mal agir, ses frères et sœurs vont alors se sentir lésés et ne vont pas comprendre les avantages qu'on accorde à cet enfant-là plutôt qu'à eux. Ces derniers vont ensuite ressentir de la jalousie et de la rancœur vis-à-vis de leur frère/sœur en situation de handicap et leur relation peut alors s'altérer rapidement. Tout comme ils pourront avoir un sentiment d'injustice par rapport à leur parent. De plus, agir de la sorte n'est pas rendre service à l'enfant en situation de handicap, car le placer en dehors des règles familiales, c'est le placer aussi en dehors du système familial lui-même. (Soulier, 2008)

2.3.2.3 LES PARENTS

Si la fratrie souffre de cette situation, ce ne sont certes pas les seuls. Les parents ont d'autres niveaux de souffrance face à cette épreuve. Lorsqu'on s'intéresse à l'annonce du handicap aux parents, on retrouve cette notion de deuil, mais à un tout autre niveau. Il s'agit pour les parents de faire le deuil de l'enfant parfait, celui qui aurait été en bonne santé et qui aurait pu grandir et évoluer de manière optimale. « *Les rêves pour leur enfant doivent être mis de côté pour parer à l'urgence et trouver des solutions aux difficultés concrètes qui envahissent leur quotidien ; leur regard sur le monde change, leurs relations avec les autres aussi.* » (Restoux, 2007, p.22).

Durant toute la grossesse, les parents attendent cet enfant, il l'imagine, lui donne certaines caractéristiques et lorsqu'il naît le diagnostic tombe ; il est en situation de handicap. C'est alors le monde qui s'écroule autour d'eux. On peut à nouveau relever le caractère négatif du terme deuil. En effet, si celui-ci d'accoutumée représente la mort, ici il exprime le processus de deuil de chacune des choses qui ne pourra pas être faite avec l'enfant en situation de handicap qui est lui, à l'aube de sa vie. Certains auteurs parlent de diverses pertes :

« Finalement l'annonce du handicap, qu'elle soit bien faite ou non, et le choc qu'elle provoque ne sont pas très différents de l'annonce d'une maladie grave ou même d'un décès. Ce sont des accidents de la vie et tous, il nous faudra

continuer de vivre avec cette perte. Perte de santé, perte d'un proche, perte de l'enfant idéal, rêvé, normal,... » (Raballand, 2007, p.56)

La plupart des parents parlent d'une vie avant et une vie après cette fameuse annonce. Celle-ci va comme scier la vie des parents en deux parties distinctes. Les mots prononcés vont séparer leur existence et vont faire l'effet d'un choc d'une extrême violence pour ces parents. Charles Gardou explique aussi que la douleur qui s'allie à cette annonce réapparaîtra à chaque fois que les parents seront amenés à rencontrer un des divers professionnels qui gravite autour de son enfant. Il dit aussi qu'à ce moment précis où l'annonce est prononcée, les parents vont perdre toute l'estime qu'ils peuvent avoir d'eux-mêmes, ainsi que toute la confiance accordée jusqu'à ce jour à tout leur environnement et au monde auquel ils appartiennent. En effet, ces quelques mots, responsables d'un diagnostic douloureux, vont conduire ces parents à devenir soupçonneux envers leur entourage, ainsi que peu confiant envers l'avenir. La croyance, notamment en la science et la confiance envers les membres de l'équipe médicale, peut-être mise en échec. Le début d'une mauvaise collaboration entre professionnels et parents peut alors voir le jour. C'est aussi la source du sentiment de culpabilité qui naît chez les parents, leurs rêves d'avenir sain et heureux pour leur nouveau-né s'envolent face à l'annonce qui vient de leur être faite. (1997)

Comme cité précédemment, l'annonce provoque un bouleversement très important au niveau familial et cela peut importe de quelle manière elle a pu être faite. Pour les parents le choc est tel qu'au moment où le verdict tombe il n'est pas possible d'envisager qu'il puisse être réel. On parle de cinq stades qui vont poursuivre l'annonce du diagnostic. On peut alors constater certaines similitudes avec le processus de deuil cité à l'intérieur du premier concept. On retrouve cet état de choc, de colère et d'acceptation dans chacune des situations. Ce qui nous pousse à comprendre qu'une telle annonce peut être vectrice de nombreux changements tant bien au niveau personnel, qu'au niveau de la vie de famille. Selon les dires de Pauline Restoux il y a plusieurs états qui vont s'enchaîner après l'annonce :

« Tout d'abord, l'état de choc ou de sidération, durant lequel la personne peut assimiler l'information tant elle est violente. Vient ensuite la colère, contre les médecins, qui ne savent pas réparer ou qui ne comprennent rien, contre la famille, qui ne fait pas ce qu'il faut, contre la société, qui exclut. Le 3^e stade est celui de la transaction, durant lequel le diagnostic est accepté, mais le pronostic – ce qui conduit le parent à vouloir négocier avec la réalité, et, par exemple, à affirmer : "Je sais qu'aux Etats-Unis, on peut soigner la trisomie." La phase de résignation et de dépression conduit les familles, en faisant le deuil de la "normalité", à se refermer sur elles-mêmes et à se couper de l'extérieur qu'elles perçoivent comme inamicale. Enfin, l'acceptation-réconciliation permet aux parents d'accepter la réalité et de se réconcilier avec le monde. » (2007, p.101)

Lors de la naissance d'un enfant en situation de handicap, on entend très souvent parler de culpabilité des parents. Lorsqu'un enfant naît, la fierté des parents face à ce nouveau-né n'a pas d'égal. Cependant, quand celui-ci est différent, il est difficile de ne pas se trouver responsable des déficiences de son enfant. La culpabilité naît d'un sentiment d'erreur, de faute. La mère tant bien que le père vont alors chercher un responsable à cette situation. Ils vont tour à tour se remettre en question et vont sentir un énorme malaise devant le mal causé à l'enfant. Ce sentiment est important et inévitable. Il ne faut pas le sous-estimer mais le prendre en considération pour une prise en charge optimale de la personne en situation de handicap. Car bien que cette culpabilité soit très forte au moment de la naissance et qu'elle diminue peu à peu, elle reste néanmoins présente dans le cœur de ces parents « différents » pour l'entier de leur existence. Les questionnements qui font partie intégrante de la culpabilité sont les suivants :

« Tous les parents ruminent leur culpabilité de façon plus ou moins importante. C'est de ma faute ou c'est à cause de mon mari ? On n'est pas capable d'avoir

un enfant sans handicap. Est-ce une punition de Dieu ? Pourquoi nous ? Qu'est-ce qu'on a fait de mal ? Pourquoi cette épreuve ? Comment réparer notre faute et la blessure infligée à notre enfant ? Lequel de nos ancêtres a transmis l'anomalie ? » (Soulie, 2008, p.35)

2.3.2.4 LE COUPLE

La rencontre de deux personnes est la plupart du temps placée sous le signe de l'amour, de la complicité et de la confiance. Lors des débuts, le couple se croit insubmersible et forme une union parfaite. De fil en aiguille, ce dernier va surmonter ensemble des épreuves de vie tant bien heureuses que plus difficiles, ils vont alors se renforcer ou au contraire se séparer en espérant retrouver quelqu'un de plus adéquat face à leurs envies réciproques. Une des grandes étapes dans la vie d'un couple est celle de devenir parents. Même si cette dernière demeure le souhait principal de la plupart des couples, lorsque l'enfant arrive, il est comme un étranger au sein d'une union entre deux personnes. Il y a désormais une personne en plus avec laquelle il va falloir réorganiser les habitudes de vie et qui transforme des adultes en parents. Ce nouveau statut demande une adaptation à tout un chacun.

Néanmoins cette adaptation paraît d'autant plus importante lorsqu'il s'agit d'accueillir un enfant en situation de handicap. Dans ce cas-ci, c'est l'enfant lui-même qui, de part ses déficiences, va exiger un changement radical dans toutes les habitudes de vie ainsi que dans la manière de concevoir l'avenir pour ses parents. Cette naissance consiste en une épreuve de vie particulièrement difficile à traverser. Certains couples trouvent alors la force de continuer à deux et de se relever pour élever ensemble cet enfant qu'ils ont tant souhaité. *« A la naissance de l'enfant handicapé, quand les conjoints restent ensemble ils s'épaulent dans l'épreuve, renforcent leur union et deviennent un couple très stable dans le temps. »* (Soulie, 2008, p.36)

Cependant d'autres couples complètement désarmés choisissent de continuer leur route séparément. La culpabilité citée précédemment peut notamment amener un couple à se séparer lors de la naissance de l'enfant. Le fait de se reprocher ou de reprocher à son conjoint le handicap de l'enfant peut être particulièrement malsain dans le couple et peut amener celui-ci à s'essouffler. Ils devront néanmoins rester chacun dans leur rôle de parent vis-à-vis de leur enfant. Bien souvent un des deux gardera ce rôle d'aidant naturel et restera auprès de son enfant pour lui apporter les soins nécessaires, pendant que l'autre s'en ira du cocon familial. Dans la plupart des cas, il semblerait que ça soit la maman qui reste auprès de son enfant. Par la suite, si celle-ci désire refaire sa vie auprès d'un nouveau compagnon, il faudra impérativement que ce dernier accepte son enfant dans sa singularité et avec les adaptations qu'impose son handicap. Si ce dernier se sent partant, ils formeront alors un nouveau système familial. (Soulie, 2008)

Après une séparation, le fait que ce soit les mères qui restent près de leur enfant n'est pas anodin. Souvent ces dernières se sentent tellement coupables des différences de leur enfant qu'elles cherchent à les réparer sans cesse. Elles croient ainsi qu'elles sont les seules capables de s'occuper de l'enfant déficient et en arrivent même à penser que leur conjoint n'est pas à la hauteur des soins dont l'enfant a besoin. Les mères vont alors effacer le rôle du père au sein du système familial et vont prendre toute la place afin d'amoinrir quelque peu cette culpabilité qui les ronge. Seulement, le conjoint et père va se sentir mis à part de sa famille et va voir son couple disparaître peu à peu. Il va ainsi se retirer laissant à sa femme la place nécessaire qu'elle revendique. De ce fait, le père s'essouffle et s'en va, laissant la mère et l'enfant en situation de handicap. La mère se retrouve ainsi célibataire et porte seule les contraintes du quotidien. Le temps libre deviendra alors très limité et il sera difficile de s'octroyer du temps afin de rencontrer un nouveau conjoint capable de redonner l'amour et le temps nécessaire à une vie de couple. (Soulie, 2008)

Le couple, parent d'un enfant en situation de handicap va crouler sous le poids des obligations liées aux déficiences de l'enfant. Ils devront constamment penser à tout un panel

de choses que d'autres parents n'ont pas à prendre en compte, comme : « *ne pas oublier le rendez-vous chez le rhumatologue, penser à dire à l'aîné de bien mouliner les haricots verts pour qu'il ne reste pas de fils, recommander des couches, et ainsi de suite...* » (Soulie, 2008, p.37)

Dans cet emploi du temps chargé de contraintes liées au handicap, il semble difficile de trouver du temps pour son couple ; des temps de partage et de discussions, des temps où l'amour peut être cultivé et peut perdurer. Le couple n'est pas un élément qui est acquis une fois pour toute et il faut savoir prendre du temps pour lui afin que les conjoints restent soudés. (Soulie, 2008)

Toutefois, si le couple reste uni et marié dans cette épreuve de la vie, il y a encore un paramètre très important à souligner. Des parents ordinaires élèvent leurs enfants jusqu'au jour où ces derniers partent du nid et vont faire leur propre vie ailleurs. Dans la plupart des cas, un enfant en situation de handicap va rester dans sa famille plus longtemps et ne pourra que dans de rares cas faire sa vie et avoir sa propre famille. Les parents vont vieillir et en se voyant prendre de l'âge, ils vont se questionner sur le moment de leur propre mort. Ce questionnement est très douloureux pour les parents de personnes en situation de handicap car l'angoisse de laisser derrière eux leur enfant qui ne sait survivre seul est très forte. Ils ne savent pas ce qu'advient de leur enfant lorsque la mort frappera à leur porte. Cette idée d'abandon très forte dans l'esprit des parents va les pousser à chercher autour d'eux des personnes à qui ils pourront confier leur être cher. Les frères et sœurs sont souvent les premières personnes sollicitées. En effet, ces derniers auront vécu quelques années avec leur proche en situation de handicap et le connaîtront suffisamment pour que leurs parents leur accorde leur confiance et cette fonction primordiale. Cette demande, en lien avec les éléments vus en précédent, n'est pas sans conséquence. En effet, on peut supposer que les frères et sœurs choisiront de s'occuper du membre de leur fratrie en situation de handicap, s'ils n'ont pas été mis de côté au sein de leur famille de part les déficiences de ce dernier. Cette idée de la survie de l'enfant face à ses parents conduit à une sous-hypothèse de cette recherche ; la mort de l'enfant est vue comme un soulagement tout d'abord de ses propres souffrances et enlève le souci des parents du devenir de ce dernier après leur propre mort. (Sorrentino, 2008)

2.3.2.5 LE TEMPS ET LES LOISIRS

En lien avec toutes les notions abordées précédemment, il est plus ou moins aisé de comprendre que ce type de famille verra sa vie sociale, ses loisirs ainsi que son temps libre nettement diminués. Un enfant, de part son caractère fragile lors de sa venue au monde, va occuper la quasi-totalité du temps de ses parents. Cependant, un enfant sans handicap deviendra petit à petit autonome et ses parents pourront bénéficier d'un certain répit. Les parents d'enfant en situation de handicap vont devoir, selon la gravité du handicap, assumer leur enfant toute sa vie durant. Les spécificités du handicap amènent les parents à faire face à diverses conséquences qui vont modifier nettement leur vie en société et leur rôle social.

Une journée ordinaire, pour un parent d'enfant en situation de handicap souffrant par exemple d'un polyhandicap, va débuter par le lever, dans le cas où le jeune n'est pas capable de le faire seul. Il va falloir le porter jusqu'à la douche ou lui faire une toilette au lit. Les frères et sœurs auront alors déjà appris à se débrouiller seuls et ça quelque soit leur âge. Le parent doit tout de même être attentif à ce que tout le monde soit debout et prêt pour l'heure à laquelle chacun doit s'en aller. Il faut s'occuper de dresser la table du déjeuner pour que chacun y trouve son compte. Le jeune en situation de handicap va alors demander un temps considérable dans la salle de bain. Il faut tout d'abord laver l'enfant de la tête aux pieds tout en surveillant que durant la nuit il ne se soit pas blessé une partie du corps. Il faut ensuite masser le corps sur les points d'appui en prévention des escarres. (Restoux, 2007)

L'habillement est également tout un art à maîtriser. Il faut prendre soin de le faire sans blesser un membre de l'enfant et dans une position où le parent ne se blessera pas non plus

lui-même. Le petit déjeuner doit se faire dans un calme absolu en laissant le temps à la personne de déglutir à sa vitesse afin d'éviter toute fausse route. Il prend ainsi beaucoup de temps et demande une patience considérable. (Restoux, 2007)

Après le repas, certains parents font des trajets inconsidérables pour amener leur progéniture dans un centre spécialisé. Si celui-ci reste à la maison, il devra alors rester constamment sous la surveillance d'un adulte. Sans compter qu'un enfant polyhandicapé est entouré de tout un réseau de professionnels spécialistes qu'il faut aller régulièrement consulter. Lors des diverses consultations, il faut procéder à des manutentions pour sortir l'enfant de la chaise pour le mettre dans la voiture, puis le ressortir de son fauteuil chez le médecin et ainsi de suite. Le temps que l'enfant se trouve entre les mains du spécialiste, le parent peut profiter d'un instant de répit, mais ce dernier est souvent consacré pour les courses ou autres tâches destinées à la famille. (Restoux, 2007)

Ensuite vient l'heure du retour à la maison afin de préparer le repas de midi pour tous les membres de la famille en considérant les besoins spéciaux du jeune enfant en situation de handicap. (Restoux, 2007)

L'après-midi est elle consacrée au maintien des acquis avec l'enfant. Il s'agit de travailler avec lui les mouvements acquis afin qu'il puisse travailler avec ses sens tout en jouant. Le parent joue ainsi divers rôles afin que son enfant bénéficie aussi à la maison des soins particuliers dont il a la nécessité. Lorsque ce dernier éprouvera le besoin de se reposer, le parent passera alors son temps à remplir des dossiers et des formulaires pour toutes les assurances qui prennent en charge son enfant et qui lui paient, non sans retenues, tous les moyens auxiliaires qui sont nécessaires. (Restoux, 2007)

Enfin vient le temps de récupérer les autres enfants à l'école, là encore l'enfant en situation de handicap ralentit la démarche de son parent. Une telle journée est un parcours du combattant mais elle est pourtant le reflet du rythme des journées de ces parents. Lors de ce type de journée, nous pouvons faire référence à l'aidant naturel, abordé précédemment. En effet, c'est ce dernier qui va remplir ces divers rôles jour après jour. D'où l'intérêt dans la suite de cette recherche d'aller à la rencontre des aidants naturels qui ont été présents et ont fait preuve d'un investissement sans limites auprès de leur enfant déficient. (Restoux, 2007)

Ces lignes mettent bien en évidence la difficulté des parents d'enfants en situation de handicap de trouver du temps. Du temps, tout d'abord pour eux, car chaque être humain a besoin de moments de loisirs où il peut passer des moments avec des amis, puis aussi du temps pour les autres enfants de la fratrie. On peut se rendre compte à travers cette description d'une journée type que les enfants sans handicap doivent apprendre à se débrouiller par leurs propres moyens et à devenir autonomes très rapidement. Ils vont certainement passer moins de temps avec leurs parents au détriment des difficultés de leur frère ou sœur. Dans cette description, la fonction de notre travail d'éducateur me semble primordiale. En effet, c'est lorsque l'enfant est en institut entre les mains de professionnels qu'il peut enfin laisser du temps à ses parents et à sa famille toute entière. Les personnes qui entourent la famille peuvent aussi proposer leur aide afin que les parents puissent vivre également pour eux et pour les autres enfants. Cependant, il faut souligner qu'il se trouve là un paradoxe pour les parents. Même si ces derniers avouent avoir besoin de temps pour souffler et se retrouver dans leur couple, ils peinent à accepter l'aide de l'entourage pour la garde de leur enfant. Ils ont le souci que celui qui veut aider ne sache pas si prendre avec cette enfant différent. (Restoux, 2007)

Les parents s'accordent à dire que la meilleure des solutions pour les personnes désireuses d'aider, serait de passer de temps à autre des moments non seulement avec l'enfant mais avec l'entier de la famille. Cette solution permet à la personne qui souhaite venir en aide à cette famille de s'immerger totalement dans son rythme et d'observer de manière optimale les gestes à favoriser et ceux à éviter en présence de l'enfant en situation de handicap. Proposer son aide à une telle famille n'est pas tâche facile, cela demande un investissement considérable qui peut freiner les moins motivés. Mais il est important de souligner le bien-

être des parents lorsque quelqu'un offre son aide et montre de l'intérêt à leur situation. En lien direct avec les éléments vus sur le couple, il est primordial de signaler que plus celui-ci obtiendra de l'aide de son entourage plus il pourra le solliciter et garder des moments privilégiés que pour lui. (Restoux, 2007)

Pour les autres personnes de la fratrie ce temps accordé à l'enfant en situation de handicap est perçu négativement. « *Ce manque de disponibilité est bien souvent dans leur esprit synonyme d'un délaissement coupable qui suscite la jalousie (exprimée ou non) des frères et des sœurs et, corrélativement engendre des conflits.* » (Ebersold, 2005, p. 31)

Cette citation fait référence au fondement des relations entre frères et sœurs et enfant en situation de handicap. Ces derniers, de part un sentiment naturel d'abandon de la part de leur parent, vont se retourner vers la personne qui est à la base de ce manque de temps, l'enfant différent. Ce qui va causer, comme cité précédemment, des sentiments forts tels que celui de la jalousie. Il est difficile pour un enfant de comprendre pour quelles raisons son frère ou sa sœur en situation de handicap aurait plus besoin de temps que lui-même. Cependant certains parents vont également être particulièrement attentifs à la fratrie de l'enfant déficient et lui porter un intérêt particulier, afin qu'elle puisse évoluer de manière optimale :

« Ce manque de temps vis-à-vis de la fratrie, ce risque qu'elle encourt d'être happée par la déficience de l'enfant peut conduire les parents à discuter avec les frères et les sœurs des tenants et des aboutissants de la déficience afin que n'émerge pas un sentiment de jalousie. Ils disent également essayer d'organiser, autant que faire se peut, leur temps de manière à ce que personne ne soit lésé, d'assumer seuls la multitude des tâches et des difficultés et d'éviter ainsi toute implication induite des frères et des sœurs. » (Ebersold, 2005, p. 33)

C'est en considérant ce rôle d'aidant familial et ce temps consacré à l'enfant déficient que cette recherche a vu le jour. En effet, en vue d'une journée type d'un aidant familial face à l'enfant en situation de handicap et de cet investissement sans limite, il est opportun de se poser la question de l'avenir de cet aidant face au vide laissé par la disparition de cet être cher.

2.3.2.6 LA REDIRECTION DES RÔLES SOCIAUX

Ce temps qu'il manque aux parents et à la famille de l'enfant en situation de handicap va de pair avec un autre élément important de cette recherche, celui de la redirection des rôles sociaux. En effet, comme vu précédemment, un adulte voit son rôle changer lorsqu'il devient parent. Mais lorsque c'est pour accueillir un enfant déficient le changement est d'autant plus radical.

Tout être humain tisse un certain nombre de relations qui le place dans un tissu social où il a des rôles à jouer. L'enfant qui naît avec une déficience va sensiblement changer le rôle de ses parents qui deviennent alors des « parents en situation de handicap ». Non seulement leur rôle se modifie mais les liens tant bien familiaux qu'amicaux vont être empreints de bien des changements. Ils vont se placer dans une dynamique tout autre que celle connue jusqu'à la naissance de l'enfant. La famille est le lieu où tout peut se dire, tout peut se confier, il n'y pas de barrière à la discussion, c'est au sein de celle-ci que les éléments de vie les plus difficiles pourront être abordés sans tabou. C'est la raison pour laquelle les liens familiaux sont le pilier des relations humaines. Ensuite, les liens amicaux leur offre la possibilité de s'adonner à des loisirs et de ce fait à une vie active en société. Ils donnent naissance à des sorties qui amènent le sujet à se considérer en tant que membre de la collectivité. Selon Serge Ebersold, ces deux sortes de liens vont de pair et ensemble ils donnent un équilibre à la personne :

« Ces possibles sociaux sont d'incontestables vecteurs d'appartenance : accéder aux biens culturels, avoir une activité sportive, s'investir sur le plan associatif ou

politique, sont autant d'activités qui autorisent des rencontres et des liens avec autrui, qui participent à la réalisation de soi et offrent un bien-être psychologique et social sans lesquels il ne saurait y avoir d'appartenance sociale. » (2005, p. 147)

Des études l'ont montré lors de la naissance d'un enfant en situation de handicap, les liens amicaux se défont ainsi que les liens avec la famille plus élargie. Lorsque l'on parle de famille plus élargie il s'agit des grands-parents, des oncles, des tantes et des cousins, cousines. Selon l'étude de CERIS en 2003 : « *Les enquêtés affirmant ne rencontrer que très rarement voire pas du tout leur famille, sont proportionnellement plus nombreux à avoir un enfant présentant un trouble psychique (17,8%) et vivant à domicile (12,7%)* » (Ebersold, 2005, p.149)

Ces résultats montrent que bien des familles se retrouvent en marge dès la naissance de cet enfant différent. Il est à noter également que ceci va varier en fonction du degré du handicap de l'enfant. En effet, plus ce dernier va demander des soins conséquents, plus les liens qui entourent ses parents vont se fragiliser. Le soutien peut être alors difficilement envisageable pour les membres de la famille ou les amis qui vont peu à peu se retirer. La famille élargie souffre également de la déficience de l'enfant ce qui peut être vu comme une situation ingérable et comme signe de rupture des liens familiaux. De plus, si nous prenons l'exemple des grands-parents, il peut être difficile pour eux de garder ce petit enfant déficient qui demande une attention et une énergie qu'ils n'ont plus pour lui assurer une surveillance optimale. La souffrance est telle pour ces aïeux d'accepter la différence de leur petit-enfant qu'ils peuvent dans certains cas prendre du recul face à cet enfant-là et à sa famille directe. De plus, la barrière de la communication peut jouer un rôle dans la rupture des liens familiaux et amicaux. Suivant le handicap de l'enfant ce dernier va avoir une façon de communiquer qui demande une certaine connaissance. Prenons l'exemple d'un enfant sourd. La langue des signes dans toute sa complexité demande un investissement considérable pour son apprentissage. La famille plus élargie qui ne se trouve pas en contact direct et quotidien avec l'enfant ne fera peut-être pas l'effort de l'apprendre ce qui permettrait la communication avec ce dernier. Cette barrière n'est pas négligeable, des cousins par exemple peuvent refuser de voir l'enfant car ils sont dans l'incapacité de se comprendre. Ensuite les parents doivent souvent passer un temps considérable à rassurer les peurs, à répondre aux interrogations et à expliquer la différence à tous les membres élargis de la famille, avant que ceux-ci osent entreprendre un moment de partage avec l'enfant. (Ebersold, 2005)

En ce qui concerne les liens amicaux, nombreux sont les parents qui dénoncent avoir perdu bon nombre de leurs amis suite à la naissance de leur enfant déficient. Bien entendu, dans l'ensemble des situations, il y a des amis qui s'en vont, d'autres qui sont d'une grande aide et d'autres encore qui devant une telle différence se montrent affreusement critiques et cruels. Les rencontres avec les amis se font de plus en plus rares et ces derniers prennent de la distance. Le malaise face à la personne en situation de handicap et encore d'avantage envers ses parents poussent certaines personnes à rompre les liens d'amitié établis jusqu'au jour de la dite naissance. Le sentiment qui prime dans ce type de situation est la gêne. Les amis des parents devant cet enfant si différent ne savent pas comment réagir, ni comment interagir avec lui, c'est ce qui dans la majeure partie des cas va les pousser à se détacher de la famille. Cependant il est important de préciser que si les liens amicaux se défont, il peut également s'agir d'une attitude de retrait de la part des parents de l'enfant en situation de handicap :

« Ce retrait peut dépendre d'un "stress permanent" les conduisant à construire progressivement leur "propre isolement". Il peut aussi résulter de certaines contraintes imposées par la déficience à l'image de celles et ceux qui préfèrent éviter d'entrer en contact pour ne pas indisposer l'enfant ou, plus précisément, ne pas l'exposer à certaines difficultés. » (Ebersold, 2005, p.152)

Ce comportement protecteur se retrouve beaucoup chez les parents de personnes en situation de handicap, ce qui peut aussi les amener à couper leurs liens amicaux. Ce retrait peut aussi être expliqué par le fait que les discussions dans le groupe d'amis ont sensiblement changé, les anciens amis n'ont plus les mêmes préoccupations. Les parents d'enfants en situation de handicap auront de la peine à sortir des discussions qui concernent leur rythme de vie et leur vécu de parents différents. Ce manque d'intérêt commun peut pousser les liens amicaux à se défaire. Les parents d'enfants déficients vont se considérer différemment d'auparavant. Ils auront l'impression d'avoir de meilleures valeurs de part leur situation de vie et vont créer un décalage entre leur vision du monde et celle de leurs amis, ce qui creusera d'avantage le fossé entre eux. Ces divers éléments liés au manque de temps des parents pour rencontrer leurs amis vont les pousser à se renfermer de plus en plus dans leur monde et dans leur souffrance ce qui va créer la rupture de ces liens essentiels à la survie de tout être humain. Ces parents vont se regrouper dans une tout autre logique de vie qui tournera essentiellement autour de leur enfant et dans la plupart des cas autour du handicap. (Ebersold, 2005)

Nombreux sont les parents de personnes déficientes à faire partie d'une association en lien avec le handicap de son enfant. L'association a une fonction de rencontres entre des personnes qui vivent la même réalité. De ce fait ces derniers pourront partager avec d'autres parents leur vécu de chaque jour. Une association a également pour but d'intégrer ces parents à la société dans laquelle ils vivent. Elle a aussi pour fonction de les renseigner sur le handicap de leur enfant, afin de leur permettre de mieux le comprendre. Elle informe également sur toutes les nouvelles lois ou les nouvelles assurances qui peuvent entrer en matière dans leur situation. Les parents ont ainsi contact avec des professionnels mais aussi et surtout avec des personnes concernées par une situation de vie similaire à la leur. Les parents trouvent au sein des associations l'écoute et les conseils nécessaires pour continuer à avancer malgré le handicap de leur enfant. La rencontre avec d'autres parents est primordiale et forme ainsi un nouveau cercle d'amis en lien direct avec la déficience de l'enfant, comme l'explique cette citation :

« Hormis les nombreux apports concrets dont bénéficient les familles par le biais associatif, l'investissement associatif renforce aussi, et peut être surtout, leur inscription sociale. Certains parents y voient la possibilité de s'intégrer dans la vie locale, de disposer d'un cercle amical, de rompre avec l'isolement. » (Ebersold, 2005, p. 159)

Le fait de se rencontrer et de partager leur vécu amène à ces parents une forme de réciprocité dans la relation. En effet, l'être humain a une tendance naturelle à se rapprocher de celui qui est pareil à lui et de celui qui partage les mêmes expériences. Dans ce cas de figure, les parents savent qu'ils peuvent compter sur le soutien des autres parents qui sont eux-mêmes confrontés aux mêmes limites de par les déficiences de leur enfant. Il est aussi plus facile de demander de l'aide à ce type de personnes, comme par exemple en ce qui concerne la garde de l'enfant. Cette réciprocité élimine toute forme de gêne ou de honte par rapport à l'enfant et amène les parents à se confier plus aisément et à oser demander de l'aide. Les liens familiaux et amicaux comme vu précédemment changent singulièrement au moment de l'entrée dans le milieu associatif. Les liens tissés jusque-là laisseront place à de nouvelles relations. Cette vie associative amène à ces parents une nouvelle vie sociale où ils peuvent partager, avoir des loisirs et sortir en famille malgré la différence de leur enfant. *« La participation à une vie associative offre la possibilité de se constituer ou de se reconstituer un cercle relationnel au point que parfois la vie sociale s'organise, voire se confond avec celle de l'association. »* (Ebersold, 2005, p. 160)

Entre le temps libre qui diminue et la redirection que prennent les liens connus jusqu'à présent, le rôle des parents d'enfant déficient est amené à singulièrement changer. Ils seront alors :

« Confrontés à une circularisation du temps des plus enfermante, ramenés à leur fonction "d'aidants", limités dans leurs perspectives professionnelles, les parents sont aussi privés d'un temps personnel leur permettant d'accéder à l'espace public, d'être inscrits dans des échanges sociaux. » (Ebersold, 2005, p.167).

Cette fonction d'aidant naturel abordé précédemment enferme les parents dans une dynamique de don de soi à leur enfant en situation de handicap. Le parent va, comme décrit ci-dessus, changer foncièrement dans sa façon de fonctionner et de voir les choses. C'est en considérant tous ces éléments que l'on peut se poser la question sur la nouvelle orientation des rôles et surtout sur le devenir de ces parents, qui font preuve d'un investissement sans limite pour leur enfant, et ce, jusqu'à ce que ce dernier quittera ce monde.

2.3.3 LA FAMILLE EN DEUIL

En préambule de ce chapitre sur la famille endeuillée, il est important de préciser que pour cette recherche, les éléments cibles sont relatifs à la mort d'un enfant. De plus, les causes et les circonstances du décès de ce dernier vont sensiblement changer la manière de gérer les choses chez les membres de la famille. Toujours dans l'intérêt de cette recherche, les éléments relevés sont généraux ou concernent des situations de deuil similaires à celle de la perte d'un enfant en situation de handicap.

2.3.3.1 LA FAMILLE

Lors de la mort d'un enfant dans une famille, c'est le monde qui s'écroule. La notion de crise est reprise par plusieurs auteurs dans ce type de situations. Ce terme, dans une approche systémique, signifie que la famille va devoir faire face à un élément déstabilisant qui va amener des transformations au sein de son système. « *La crise constitue une menace, car elle entraîne une perturbation marquée du fonctionnement familial, notamment sur le plan de la communication, de l'expression des sentiments, de la distribution des rôles et de la résolution des problèmes.* » (Beudet-Montigny, 1997, p. 49)

Ces divers éléments cités font de la famille un système stable où chacun a un rôle précis à jouer et où chaque membre y trouve son lot de partage et d'écoute. On voit clairement que la crise peut amener le système familial à être bousculé et que ce dernier va devoir se réajuster pour continuer à apporter à ses membres les besoins familiaux qu'ils réclament. Cependant, la crise, sous un angle plus positif, peut aussi signifier que la famille va se développer d'avantage. Elle pousse les membres de la famille à devoir chercher au fond d'eux-mêmes les ressources nécessaires pour l'affronter et ces derniers s'en sortiront grandis. Ce qui va demander à toute la famille d'évoluer et d'aller de l'avant. Il va sans dire que ce côté positif de la crise ne se remarque que bien après avoir éclaté. C'est lorsque la stabilité et le bien-être de chacun est revenu, que les membres vont pouvoir considérer cette crise comme un pas en avant. (Beudet-Montigny, 1997)

Le système familial peut alors avoir à faire face à deux types de crise tout au long de son parcours familial. Comme le système de la famille est complexe et qu'il est en mouvance perpétuelle, le type de crise dépendra aussi de la situation de la famille et des ressources de chacun des membres, au moment de la crise. Voici ces deux crises :

- **Les crises développementales** : Ces crises sont liées au développement normal de la famille. Au cours de son existence, le système familial va passablement changer et évoluer. Chacun des membres grandit et évolue à sa manière. Les enfants, par exemple, quittent un jour le nid pour faire leur propre bout de chemin. Cet élément peut être source de crise développementale car le système va devoir apprendre à fonctionner sans la personne qui a pris son autonomie. Ces crises sont directement liées au développement des membres du système familial, tant bien au niveau social qu'au niveau psychique et physique. (Beudet-Montigny, 1997)

- **Les crises situationnelles** : Ce type de crise est lui lié à un événement qui va mettre en péril le système familial et qui va le placer face à ses propres ressources pour s'en sortir. Dans ce type de cas, la crise démarre avec, comme déclencheur, un événement stressant, lié à un ou plusieurs membres, à l'environnement ou à la vie social. La mort et le deuil d'un membre de la famille font partie intégrante de ce type de crise. Cependant, il faut préciser que la réaction face au décès est différente dans chaque famille mais a pour tronc commun de déclencher le processus de deuil comme il a été décrit précédemment. (Beaudet-Montigny, 1997)

La mort d'un enfant ou d'un membre de la famille n'a pas le même impact sur toutes les familles. Il est important de considérer la place qu'avait ce membre et l'attachement que lui offrait sa famille. L'origine, la religion, la langue, le statut économique de la famille, le rôle de la famille dans la société vont modifier considérablement le regard que l'on porte sur le décès de l'être aimé. (Beaudet-Montigny, 1997)

2.3.3.2 LES PARENTS

Il est des douleurs communes à toutes personnes de ce monde et la perte d'un être cher en fait intimement partie. Cette douleur en est d'autant plus exacerbée lorsqu'il s'agit de voir mourir la chair de sa chair. Il n'est pas décrit de douleur si forte et d'épreuve si terrible que la perte d'un enfant. Mettre en terre son propre enfant n'est pas dans la logique de la vie. En effet, aucun parent ne devrait survivre à son enfant et vivre plus longtemps que ce dernier. Cependant personne n'est à l'abri d'un tel drame familial :

« Que votre enfant, fils ou fille, soit mort dans la boue d'une rizière du Sud-Est asiatique ou dans l'atmosphère aseptisée d'un hôpital, d'un accident brutal ou après une longue maladie, le résultat est le même. Vous père ou mère, avez l'impression d'avoir violé une loi naturelle. Vous avez survécu à votre enfant. »
(Sarnoff Schiff, 1984, p.18)

Les parents qui perdent un enfant seront emprunts de plusieurs sentiments. Trois d'entre eux seront décrits car ils sont communs à toutes les situations. Dans un premier temps, juste après le choc de l'annonce du décès, c'est le chagrin qui apparaîtra. Ce dernier, pour pouvoir éclore, devra vaincre l'hébétude que ressentent les parents. L'hébétude est le sentiment que ce qui vient de se produire n'a pas pu arriver et que tout ça est irréel. Le parent place alors dans son inconscient cette réalité inimaginable qui le frappe. Dans les moments de conscience, c'est alors les larmes et la tristesse qui reprennent le dessus. Cette hébétude est perçue comme des moments de répit où le parent va nier l'existence même de la mort de son enfant. Le chagrin, quant à lui, permettra aux parents d'extérioriser leur peine et de se décharger émotionnellement de cette épreuve insurmontable. (Sarnoff Schiff, 1984)

Suivra ensuite, un sentiment de culpabilité. Chez l'être humain, la culpabilité naît d'un élément inculqué tôt dans la vie du jeune enfant, la pensée magique. Depuis notre plus jeune âge, on nous dit que les bonnes conduites sont récompensées par cadeau ou une tâche supprimée. Or, lorsque la mort frappe à la porte de ces parents, cette pensée magique ressurgit et la mort de leur enfant est identifiée au sentiment cruel de n'avoir pas fait correctement les choses. Le parent se sentira coupable de la mort de son enfant et coupable de lui survivre, comme si ses actes passés avaient une coïncidence avec la vie et la mort. De plus, ce sentiment de culpabilité peut également émerger du rôle de protecteur que loue la société à tout bon parent. Ce dernier qui met en terre son enfant a pour ainsi dire échoué dans sa tâche principale de parent. Cependant, il est important de noter que cette culpabilité va varier en fonction des circonstances de la mort. Si l'enfant décède accidentellement ou des suites d'une maladie, le degré de culpabilité ne sera pas le même. Le parent s'accorde à dire que, sur la maladie, il n'a malheureusement aucun rôle à jouer, alors qu'à ses yeux, un accident semblerait pouvoir s'éviter. (Sarnoff Schiff, 1984)

Enfin, le dernier sentiment fort ressenti par les parents est celui de l'impuissance. Ces derniers, suite au décès, vont constamment se remettre en question et vont réfléchir tant

bien que mal à ce qu'ils auraient pu faire pour éviter le pire. Les parents vont sans cesse se refaire le scénario de la mort de leur enfant et essayer de trouver une explication qui pourrait calmer leur questionnement face à la mort. Comme cité antérieurement, c'est une forme d'échec pour eux qui avaient pour mission de protéger leur enfant, et ce, envers et contre toutes formes d'agressions contre sa personne. Harriet Sarnoff Schiff, mère d'un garçon décédé, décrit ses remords de cette manière :

« Parce que la mort d'un enfant et le sentiment d'impuissance qui l'accompagne sont en contradiction avec l'instinct le plus profond de tout parent – protéger ses petits – le fardeau et doublement lourd à porter. Confrontés à ce drame, nous, parents, avons tendance à croire que nous aurions pu faire quelque chose pour empêcher l'irréparable de se produire. » (1984, p.74)

Ces sentiments aussi forts qu'ils puissent être vécus vont également se répercuter sur la santé tant bien physique que psychologique des parents en deuil : *« Parmi les nombreuses sensations physiques décrites par les parents, on retrouve des sensations d'étouffement, des palpitations et de l'insomnie. »* (Beudet-Montigny, 1997, p.122)

En effet, les parents ressentiront un malaise important, le choc est tel et la douleur si profonde que même leur corps va réagir à cette épreuve qui les frappe. Au niveau psychologique, les manifestations seront plutôt d'un autre ordre : *« Sur le plan psychologique, les parents signalent notamment avoir éprouvé un fort sentiment de perte de contrôle face à la vie, une incapacité de se concentrer et de prendre des décisions ainsi que des troubles de la mémoire. »* (Beudet-Montigny, 1997, p. 122)

Cet événement vient ébranler l'avenir entier de ces parents qui se retrouvent orphelins. Les répercussions sont telles que bon nombre de parents vont avoir des comportements compensatoires, comme l'abus de substances nocives pour l'organisme, afin de palier à ce manque si terrible. Ils vont être sujets à de nombreuses idées suicidaires. Ils vont, pour accepter la réalité, aménager leur vie afin qu'elle soit moins difficile à concevoir et vont ainsi changer de lieu d'habitation ou même de travail. La mort d'un enfant laisse des séquelles très importantes pour ses parents. (Beudet-Montigny, 1997)

2.3.3.3 LE COUPLE

En fonction des circonstances de la mort et des forces du couple avant cette terrible épreuve, les effets sur le couple seront différents. Certains s'en sortiront ensemble, d'autres séparés et d'autres encore avec des séquelles importantes au sein du couple : *« En fait, d'après certaines études, on estime que 90% des couples connaissent des difficultés relationnelles graves dans les mois qui suivent la mort de leur enfant. »*. (Sarnoff Schiff, 1984, p. 87-88)

Alors que le couple est composé de deux personnes distinctes, de deux êtres bien différents avec des attentes, des envies et des besoins différents, ces deux êtres n'en deviennent plus qu'un seul à partir du moment où ils conçoivent ensemble un enfant. Dès lors, leur sang est mêlé et ces deux êtres n'en forment plus qu'un. Lorsque cet enfant, qui est le parfait mélange des deux, vient à décéder, le couple se retrouve séparé en deux et chacun des conjoints redevient lui-même et un être seul :

« Ce couple qui a tout partagé, fous rires, vacances, moments difficiles, découvre soudain, à l'occasion de la pire des tragédies qui puisse les frapper, et au moment où il est le plus vulnérable, qu'il est constitué de deux individus bien distincts : ils doivent vivre leur chagrin individuellement. Séparément. » (Sarnoff Schiff, 1984, p.88)

En effet, chacun dispose de caractéristiques et de prédispositions personnelles pour faire face à la pire des épreuves, la perte d'un enfant. Chacun va devoir affronter son chagrin et sa perte, puisque tous deux souffrent de la même douleur et qu'il n'est pas plus aisé pour l'un que pour l'autre d'y faire face. On ne peut pas penser pouvoir s'appuyer sur l'autre pour

avancer puisque ce dernier est tout aussi effondré que l'on peut l'être soi-même. C'est seul que chacun des conjoints doit apprendre à gérer son chagrin. Cette réalité brute des choses peut faire chavirer un couple car elle ne correspond pas aux attentes que l'on a face à ce dernier. Dès le mariage, la règle veut que lors des moments difficiles, les conjoints se soutiennent et se relèvent grandis de cette épreuve. Or, lors de la mort d'un enfant, c'est l'inverse qui s'y passe, les conjoints sont dans l'incapacité de se soutenir mutuellement puisqu'ils souffrent de cette situation traumatisante. Le vide laissé par l'enfant prend, dans la plupart des cas, le dessus sur tout le reste et le couple n'arrive plus à se retrouver pour vivre des choses positives ensemble. (Sarnoff Schiff, 1984)

2.3.3.4 LA FRATRIE

La perte d'un frère ou d'une sœur est un phénomène tout aussi complexe et douloureux que celui de la perte d'un enfant. Tout d'abord, les parents font face à cette terrible réalité et à leur propre deuil et doivent l'annoncer à leurs autres enfants. Dans les premiers instants, une réaction protectrice naît face à ces derniers. Il n'existe pas de mode d'emploi face à une si terrible annonce et les parents veulent protéger les enfants qu'ils leur restent. Les parents subissent un stress conséquent dans les premiers instants de la mort et doivent prendre toute une série de décisions et préparer les funérailles de l'enfant décédé. Ils doivent également faire face à leur propre tristesse et chagrin et craignent d'infliger aux enfants survivants trop de souffrances. Il est fréquent que dans les premiers instants, ces derniers évitent ce sujet douloureux en présence des enfants, ceci toujours dans le but de les protéger. Cependant, cette réaction, bien que normale, empêche les enfants de comprendre réellement ce qu'il se passe et d'exprimer leurs sentiments. Les parents sont en effet la seule source d'informations qu'ils possèdent et ils ont besoin d'explications pour avancer et pour entamer leur propre processus de deuil. Les adultes sont plus enclins à trouver du soutien et des renseignements par leur propre moyen alors que les enfants, dans l'incompréhension la plus totale, ne peuvent compter que sur les adultes qui les entourent. (Beaudet-Montigny, 1997)

Il va sans dire que l'âge de l'enfant survivant va influencer sa façon de réagir à cette situation. S'il se trouve dans un âge préscolaire, il ne va pas comprendre pourquoi on ne fait rien pour ramener son frère ou sa sœur à la vie. Il est doté de sa pensée magique et pense qu'il suffit de le ou de la relever de son cercueil pour qu'il ou elle revienne jouer avec lui. Cet enfant-là va avoir besoin qu'on le rassure et qu'on lui dise que ce qui arrive n'est pas de sa faute. L'enfant n'est pas bête et il est en quête de compréhension, il est inutile de lui mentir, il faut trouver les mots justes et simples qui lui feront comprendre ce qui arrive. Il est important : « (1) de distinguer le réel de l'irréel ; (2) prendre conscience du caractère irréversible de la mort ; (3) comprendre que la mort résulte d'une cause physique. » (Beaudet-Montigny, 1997, p. 203) Ces trois éléments feront comprendre à l'enfant la réalité des choses et que désormais plus rien ne sera jamais comme auparavant.

Les jeunes enfants peinent à comprendre ce qui arrive et vont avoir besoin de tout l'investissement qu'il est possible de donner de la part de leur parent. Ces derniers vont avoir peur, en désobéissant à leur parent par exemple, de mourir à leur tour. Les parents doivent pouvoir entendre cela et doivent être capables de rassurer l'enfant et de lui accorder le temps nécessaire afin que ses fausses croyances disparaissent pour laisser place à des renseignements réels. L'enfant en bas âge va copier ses parents dans leur façon de fonctionner lors de ce drame. C'est la raison pour laquelle plus les parents seront honnêtes vis-à-vis de leurs sentiments, plus il sera facile pour l'enfant de s'autoriser à ressentir de la tristesse et à laisser sortir ses émotions. Des discussions sans gêne devront avoir lieu sur la place occupée par l'enfant décédé dans cette nouvelle dynamique sans lui. L'enfant survivant doit alors se sentir libre d'en parler et doit pouvoir choisir quels objets il gardera en souvenir du membre de sa fratrie décédé. Ces éléments aideront l'enfant à retrouver sa place et son rôle au sein du système familial. (Beaudet-Montigny, 1997)

L'enfant scolarisé, lui, a déjà une compréhension optimale du phénomène de mort. Il a compris que chaque être humain, son heure venue, s'en ira pour toujours. Il sait que quelqu'un qui décède ne revient plus et qu'il faut apprendre à vivre sans lui. Les enfants de cet âge-là émettent beaucoup de peine à parler de leur ressenti face à la mort de leur proche. Si ces derniers réagissent de cette manière c'est en lien avec trois facteurs distincts. Tout d'abord, les parents ne pensent souvent pas que leurs enfants survivants sont en âge de comprendre ce qu'est la mort. De ce fait, les parents vont faire croire que la situation n'est pas aussi grave que ce qu'elle en a l'air, ils voilent la face de leurs enfants survivants. Les enfants vont alors se sentir incompris dans leur tristesse et leur profond chagrin. En réaction à cela, ils vont trouver refuge en eux-mêmes et se refermer. Ensuite, les enfants qui survivent à leur frère ou sœur décédé vont s'octroyer la lourde tâche de protéger leur parent. Ils vont pour cela ne pas montrer leur peine et ne pas pleurer en leur présence afin de leur esquiver un chagrin supplémentaire. Ils vont éviter de parler du membre de la fratrie décédé afin de ne pas causer chez leur parent de la tristesse en plus. Enfin, les enfants vont se tenir anormalement tranquilles, faire preuve d'une gentillesse sans faille et paraître forts, dans le but de ne pas causer de désagréments aux parents. Ils vont parfois chercher à remplacer l'enfant décédé et à plaire d'avantage à leurs parents. Ces signaux d'alerte veulent souvent signaler que l'enfant qui survit se sent oublié, qu'il a besoin de s'exprimer sur ce qu'il vit et sur son avenir. Il n'est pas rare que les enfants développent par la suite des maux physiques tels que des maux de tête ou de ventre. Dans certaines situations, l'enfant peut développer des symptômes psychiques tels que des troubles du sommeil ou, dans des cas plus extrêmes, des états dépressifs. Ces divers maux permettent aux enfants de prendre du recul face à cette situation d'une réalité trop rude. (Beaudet-Montigny, 1997)

Pour les adolescents, la perte d'un frère ou d'une sœur est également une étape difficilement surmontable. En effet, ces derniers vont sans cesse se remémorer des souvenirs en lien avec le disparu de part le caractère de proximité que peuvent avoir des adolescents entre eux. Il n'est pas rare de constater des états dépressifs qui peuvent pousser l'adolescent à avoir des idées suicidaires. Celles-ci naissent d'un désir de retrouver le disparu et de ne pas avoir à souffrir de l'absence de celui-ci. Line Beaudet et Francine de Montigny décrivent des états divers qui vont se succéder à la suite de la disparition de l'être aimé :

« La mort d'un frère ou d'une sœur engendre chez l'adolescent un état de choc, de la confusion, de la dépression, de la colère, de l'agressivité, de la tristesse, le repli sur soi, de la peur et de la culpabilité. Ces sentiments et ces réactions persistent quelquefois plusieurs années après le décès. » (1997, p.294-295)

L'adolescence est une période marquée de multiples changements et le fait de devoir affronter la mort d'un être cher est passablement destructeur. Ils vont, dans la majeure partie des cas, se replier sur eux-mêmes et être sujets à des difficultés liées au comportement. La solitude dans laquelle ils se fondent leur donne l'impression de prendre du recul face à cette terrible situation. Ces êtres fragilisés peuvent facilement replonger dans un profond mal être à chacune des étapes douloureuses de leur vie si le deuil ne peut pas se faire correctement. Les adolescents sont également touchés dans leur santé psychique et physique lors de la perte d'un membre de leur fratrie. Il n'est pas rare qu'ils croient le voir ou l'entendre, tellement la douleur de la séparation est forte. De plus, ces derniers vont ressentir beaucoup de craintes face à l'avenir, ils auront peur de perdre à nouveau quelqu'un et peur pour leur propre vie et sécurité. La peur de l'abandon sera également très présente. Malgré l'immense souffrance ressentie, les adolescents s'accordent à dire que cette épreuve si douloureuse les fait grandir et mûrir dans leur développement. Ils vont se voir différemment et avoir d'avantage confiance en eux. Ils vont accorder une grande importance à la vie amicale et familiale. Ils vont pour finir se sentir plus enclins à écouter ainsi qu'à conseiller et à aider autrui. (Beaudet-Montigny, 1997)

2.3.3.5 LA MORT DE L'ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP

Au vu des éléments apportés par la théorie liée à la famille en deuil, il est important de souligner le lien principal qui les assemble à cette recherche. L'aidant naturel, comme décrit précédemment, est la personne qui va principalement s'occuper de son proche déficient, qu'il soit atteint d'une maladie ou d'un handicap. Lorsque cette notion est abordée, on trouve la notion de « fardeau » intimement liée à une telle responsabilité. L'aidant délaisse souvent son propre bien être au détriment de la personne en situation de handicap. C'est la raison pour laquelle lorsque la mort frappe l'être cher, cette réalité n'est pas possible à accepter pour l'aidant. Au vu des éléments cités, cette perte peut isoler à nouveau de la société cet aidant naturel qui n'a désormais plus ce même rôle. Cette recherche vise à comprendre comment le processus de deuil se réalise chez ces aidants naturels et à mettre en avant l'ambivalence qu'on peut trouver lors de ce type de deuil entre le sentiment d'un « fardeau » en moins mais d'un poids qui manque.

Cette ambivalence est bien reprise par Monsieur Stanislas Tomkiewicz par cette citation qui suit :

« Mon expérience de médecin me conduit à affirmer que la mort d'un enfant handicapé, plus encore celle d'un polyhandicapé, apparaît comme un scandale, car c'est l'accomplissement indépendant de notre volonté, de nos fantasmes, de nos désirs de mort. Ces fantasmes de mort n'ont pas toujours été cachés et refoulés : la Grèce et la Rome antiques et, plus près de nous, l'Allemagne nazie, leur ont donné corps par l'extermination des enfants polyhandicapés soit à la naissance, soit ultérieurement, dans les institutions. Paradoxalement, le deuil d'un enfant polyhandicapé est à la fois plus facile à "accepter" que celui d'un enfant "normal", car on investit moins dans son avenir que dans celui d'un enfant comme les autres, et en même temps plus difficile car plus pervers, plus subtil, car s'y mêle la culpabilité. Pour les familles comme pour les équipes, la mort vient combler des désirs, plus ou moins conscients, inavouables, inexprimables aux autres et à soi-même. » (1997, p.213)

Ce même auteur parle de trois façons de mourir :

- **La mort trop longtemps attendue** : cette mort est décrite comme libératrice par l'auteur. C'est en réalité le dénouement qu'équipes éducatives, médicales et même parents attendent depuis un temps relativement long. Cette attente peut être induite par un diagnostic et une espérance de vie indiquée par le corps médical au moment de la naissance. (Tomkiewicz, 1997)
- **La mort psychosomatique** : celle-ci est, contrairement à celle décrite précédemment, une mort subite. Elle résulte souvent d'un changement de milieu pour l'enfant en situation de handicap et notamment de polyhandicap. Cette mort-là frappe bien souvent lorsque l'enfant est séparé de sa famille, lors de son placement en institution ou de camps de vacances par exemple. (Tomkiewicz, 1997)
- **Les morts accidentelles** : les enfants en situation de handicap ne sont guère à l'abri des accidents mortels. La différence que l'on peut trouver dans ce type de cas est liée à la responsabilité du personnel. En effet, certains accidents peuvent avoir lieu par négligence. Autrefois, comme le cite l'auteur, on pouvait retrouver des actes criminels à l'origine d'une mort dite accidentelle. (Tomkiewicz, 1997)

L'auteur met en lumière un phénomène tout à fait intéressant lié aux mécanismes de défense qu'induit la culpabilité de penser, en quelque part d'espérer, le décès des enfants en situation de handicap. Voici les mécanismes que cite Tomkiewicz :

- **L'hyper attachement** : au niveau des professionnels, on retrouve ce mécanisme, lorsqu'une personne de l'équipe éducative ou médicale se conduit de manière surprotectrice à l'égard d'un enfant. Elle va agir comme si elle était le propre parent

de ce dernier. C'est une manière de chasser, selon l'auteur, les aspirations de mort vis-à-vis de cet enfant. (1997)

- **Le transfert systématique à l'hôpital** : dans ce cas précis, l'équipe éducative qui constate une aggravation de l'état de santé d'un enfant va éminemment l'hospitaliser. Dans ce sens, elle n'aura pas à vivre le décès en institution et ne pourra pas se culpabiliser de cet événement, elle se sentira comme étrangère à cette situation. (1997)
- **La médicalisation à outrance** : l'équipe éducative en hospitalisant ou en donnant une médicalisation se trouve dans un filet de sécurité médical. Derrière cette équipe, il y a un médecin qui décide, c'est lui qui en quelque sorte a le pouvoir de soigner l'enfant en situation de handicap ou de le laisser mourir. Dans ce premier cas de figure, l'équipe va considérer que le médecin en a trop fait et dans le deuxième il sera le responsable du décès. Cette façon de concevoir les choses permet à l'équipe éducative de se déresponsabiliser. (1997)
- **L'acharnement thérapeutique** : dans ce mécanisme, ce qui prime est de faire vivre l'enfant à tout prix. Peu importe le degré de risques, de souffrances ou de lésions qui incombent à une opération, il faut la pratiquer si celle-ci est nécessaire à la survie de ce dernier. Les parents peuvent même faire preuve d'une demande démesurée d'acharnement en demandant de nouveaux examens ou de nouvelles opérations. Cependant, comme le cite l'auteur, c'est une réaction plus naturelle chez des parents qui subissent malgré eux, les conséquences du handicap depuis la naissance de leur enfant, que chez des professionnels qui occupent leur fonction par choix. C'est ainsi à ces derniers de savoir être présents pour la famille au moment du deuil. (1997)

L'auteur conclut par cette citation :

« Dans cette optique, donner aux parents une soi-disante liberté de choix, pour décider de la poursuite ou de l'interruption d'une réanimation sophistiquée, est, selon moi, une lâcheté : assaillis par la culpabilité, ils sont placés devant un choix impossible. Ce n'est pas à eux d'en décider, mais à nous, médecins, qui avons à apprendre et réapprendre à assumer la douleur et la culpabilité. » (Tomkiewicz, 1997, p.217-218)

Elle s'inscrit dans la lignée éthique de cette présente recherche et met en lumière des éléments cruciaux pris en compte au moment des diverses rencontres avec des parents endeuillés. Elle prend également tout son sens pour toute personne qui peut être amenée à travailler avec des enfants en situation de handicap.

2.4 SYNTHÈSE DES CONCEPTS

L'énoncé de ces trois concepts m'a amené à découvrir un nombre considérable d'éléments sur chacun des thèmes que ces derniers comportent. A la suite de la rédaction de cette partie théorique, j'ai pu mettre en place le questionnaire pour mes entretiens, qui ont été voulus semi-directifs. Cette recherche théorique m'a enrichi de divers éléments sur les concepts cités précédemment. Elle m'a permis d'approfondir chacun des concepts de la manière la plus optimale qui soit pour arriver à la partie plus pratique de ce travail de fin d'études.

Les éléments abordés m'ont appris que la perte d'un enfant est sans doute l'épreuve la plus difficilement vivable pour des parents. Ils m'ont permis de faire le tour des besoins divers et spécifiques que peuvent avoir les personnes en situation de handicap mais aussi ceux de leur famille. Chacun de mes concepts a été axé de manières diverses, en recherchant des éléments sur la fratrie, le couple, les parents, tant au niveau de l'accueil de la personne déficiente dans la famille qu'au niveau du deuil dans la famille après la disparition de ce dernier, tout en gardant à l'esprit mon rôle de professionnelle.

Cette vision complète du processus de deuil, du domaine du handicap et du fonctionnement de la famille m'offre un regard plus précis et plus approfondi sur les thèmes qui touchent précisément cette recherche.

3. LA MÉTHODE

3.1 LES HYPOTHÈSES

Selon les auteurs Raymond Quivy et Luc Van Campenhoudt, les hypothèses sont cruciales dans un travail de recherche, ils l'expliquent de la manière suivante :

« L'organisation d'une recherche autour d'hypothèses de travail constitue le meilleur moyen de la mener avec ordre et rigueur sans sacrifier pour autant l'esprit de découverte et de curiosité propre à tout effort intellectuel digne de ce nom. Bien plus, un travail ne peut être considéré comme une véritable recherche s'il ne se structure autour d'une ou de plusieurs hypothèses. [...] Fondée sur une réflexion théorique et sur une connaissance préparatoire du phénomène étudié (phase exploratoire), elle se présente comme une présomption non gratuite portant sur le comportement des objets réels étudiés. Le chercheur qui la formule dit en fait : "Je pense que c'est dans cette direction là qu'il faut chercher, que cette piste sera plus féconde." Mais en même temps, l'hypothèse procure à la recherche un fil conducteur particulièrement efficace qui, à partir du moment où elle est formulée, remplace la question de recherche dans cette fonction, même si celle-ci doit rester présente à l'esprit. La suite du travail consistera en effet à tester les hypothèses en les confrontant à des données d'observation. » (2006, p.113-114)

Il est alors aisé de saisir l'importance de ces hypothèses au sein d'un tel travail, ainsi que l'étroite relation entre celles-ci et la question de départ. Cette dernière a déjà fait écho en moi à de nombreuses reprises lors de mon action professionnelle auprès de parents proches de personnes en situation de handicap vivant un deuil particulièrement déchirant. J'ai alors ébauché quelques réponses qui pouvaient me faire sens, ce qui a donné les hypothèses et sous-hypothèses suivantes :

Hypothèse No 1 : La relation de dépendance et d'aide accentue le processus de deuil

- **H1.1** : L'intensité des soins que les proches ont apportés toute leur vie durant à la personne en situation de handicap accentue le processus de deuil.
- **H1.2** : Certaines étapes du deuil sont vécues plus intensément par les proches de personnes en situation de handicap. Je pense par exemple à la phase d'acceptation intellectuelle où là, l'aidant le plus proche de la personne va penser que cette disparition est une délivrance non seulement pour la personne mais surtout pour lui, dans le sens où les proches de personnes en situation de handicap portent le souci du devenir de cette dernière après leur propre mort.
- **H1.3** : La famille peut ressentir outre la tristesse, un soulagement ou une libération. La mort est venue soulager une vie trop pénible à supporter pour la personne et/ou pour sa famille.

Hypothèse No 2 : Le réaménagement de la vie et des rôles sociaux après la mort de l'être cher en situation de handicap est conséquent et demande beaucoup de temps.

- **H2.1** : L'aidant de la personne en situation de handicap va devoir redéfinir son rôle tant dans sa famille que dans la société. Il n'est désormais plus le père, la mère, le frère ou l'époux qui s'occupait de son proche en situation de handicap.
- **H2.2** : Un réaménagement temporel dans la vie du proche qui aidait le plus la personne en situation de handicap est à réaliser. En effet cette dernière va disposer de bien plus de temps qu'elle n'en avait auparavant, un temps qu'elle va devoir réorganiser.

Hypothèse No 3 : Les proches de personnes en situation de handicap attendent un rôle du travailleur social lors du décès de ce dernier.

- **H3.1** : La famille n'a pas obtenu de soutien de la part de l'encadrement social.
- **H3.2** : La famille aurait souhaité un plus long soutien de la part de l'encadrement éducatif qui avait la responsabilité de la personne décédée.

Ces hypothèses ont trouvé leur source tout au long de mon expérience auprès de personnes en situation de handicap et de leur famille. Cependant, au fil de l'élaboration de mon cadre théorique elles ont subi quelques modifications.

La première hypothèse touche de très près la sphère privée et la relation d'aide qui lie un parent à son enfant déficient. Le but premier de cette recherche était pour moi de comprendre comment le processus de deuil a lieu chez ces familles qui perdent un enfant en situation de handicap. Les soins et la relation de dépendance sont pour moi un lien supplémentaire d'attachement et d'attention de la part des parents chez leur enfant déficient, c'est la raison pour laquelle je pense que le processus de deuil peut se trouver exacerbé dans ce type de famille. En outre, j'ai pu constater dans mes recherches que le souci des parents quant au devenir de leur enfant en situation de handicap, suite à leur propre décès, était très important. De ce fait, j'ai pu émettre comme sous-hypothèse qu'il existe peut-être outre la tristesse, un certain soulagement pour ces parents lorsque l'enfant décède. Ce type de famille, comme j'ai pu le démontrer dans mon cadre théorique, va revêtir des rôles qui touchent de très près au handicap et va avoir une implication sans borne dans les milieux associatifs, dans la plupart des situations. Ceci nous amène à ma seconde hypothèse.

En effet, le rôle de ces parents change considérablement et va être conséquent, dans la vie de l'enfant déficient. Le handicap de leur enfant peut demander une aide constante et de tout temps. Leur vie sociale s'organise alors autour du handicap et leur temps libre devient plus restreint. De ce fait, j'ai émis l'hypothèse que pour ces parents, reprendre le cours de leur vie sans leur enfant demande une énergie considérable. Le manque et le vide vont peut-être prendre une ampleur infinie. Le rôle de ces parents va être amené à changer, le temps qu'ils consacraient jusqu'ici à leur enfant et à tout ce que demandait la spécificité de son handicap, va devoir être réorganisé.

En dernier lieu, il me paraissait primordial de lier cette recherche à ma future pratique professionnelle. J'ai le souhait de travailler auprès des personnes en situation de handicap et de me perfectionner dans le domaine de la fin de vie. De nos jours, l'avancée de la médecine et de ces recherches ont permis de trouver des solutions pour offrir à certaines personnes en situation de handicap une vie plus sereine avec leur déficience. De plus, cette avancée médicale a permis à ces personnes de vivre plus longtemps malgré un handicap important. De ce fait, les personnes déficientes vivent de plus en plus longtemps et décèdent bien souvent dans les institutions où ils ont vécu. Le rôle de l'éducateur dans cette nouvelle dynamique est encore à clarifier. Dans cette dernière hypothèse, il était important pour moi de questionner les familles de ce qui avait été entrepris par les éducateurs sociaux. J'ai osé supposer que les proches attendent un rôle notamment de soutien lors de ces moments difficiles, de la part de la personne qui a pris en charge leur enfant ou qui a participé à son bien-être durant son existence.

Ces trois hypothèses répondent en partie à ma question de départ et ont été vérifiées ou infirmées à la suite de mes entretiens avec les familles. De ces hypothèses ont découlé les indicateurs qui vont être explicités ci-après, ces derniers ayant ensuite donné naissance à ma grille d'entretien.

3.2 INDICATEURS

Avant de décrire les indicateurs de cette présente recherche, il semble important de spécifier le rôle que tiennent ces derniers dans un travail de Bachelor. Les éléments ci-après mettent en valeur le rôle des indicateurs :

« Construire un concept, c'est ensuite en préciser les indicateurs grâce auxquels les dimensions pourront être mesurées. Bien souvent, en sciences sociales, les concepts et leurs dimensions ne sont pas exprimés en termes directement observables. Or, dans le travail de recherche, la construction n'est pas une pure spéculation. Son objectif est de nous conduire au réel et de nous y confronter. C'est là le rôle des indicateurs. » (Quivy et Van Campenhoudt, 2006, p.115)

Les indicateurs de cette recherche sont en lien direct avec les hypothèses que j'ai émises. La première hypothèse se décline avec les indicateurs suivants : **la durée et les particularités des phases de deuil, le type de sentiments ressentis et la fréquence de la relation avec la personne avant le décès**. Ces indicateurs vont me permettre d'identifier dans quelle dynamique se plaçait la relation avant le décès. Ils vont également éclairer les éventuelles particularités que les parents ont eues à surmonter durant leur deuil. Ces indicateurs vont me renseigner sur le ressenti proprement dit des parents lors de ces moments particulièrement douloureux. Il est très important pour moi que cette recherche vise à comprendre les sentiments des parents et qu'elle se place de ce fait dans une visée tout d'abord humaine et sensible. Cette première liste d'indicateurs se cible sur le vécu proprement dit des parents et sur la relation qui les liait à leur enfant.

Dans le sens de la seconde hypothèse, les indicateurs choisis portent sur les rôles et le temps libre des parents avant et après le décès. Ils se déclinent de la manière suivante : **l'âge du défunt, le type d'aide, la durée du temps libre avant et après le décès, le type de vie du défunt et le type de loisirs de l'aidant**. Ces indicateurs ont pour but de me renseigner sur la durée de vie du défunt et sur sa vie en général. Les spécificités de la relation du temps du vivant de la personne en situation de handicap avec ses parents vont m'indiquer les particularités du processus de deuil de ces derniers. De part ce qui précède, je pourrai mettre en lumière les éléments marquants qui changent la vie des parents lorsqu'ils deviennent orphelins de leur propre enfant.

En ce qui concerne la troisième hypothèse, les indicateurs choisis sont les suivants : **la durée du soutien, le type de soutien et la fréquence du soutien envers les proches de la personne**. Ces indicateurs touchent uniquement ce qui a été fait ou non en matière de soutien de la part de l'équipe éducative envers la famille endeuillée. Ces indicateurs ont pour but de comprendre si la famille a eu un soutien de la part de l'éducateur ou si elle aurait souhaité une participation plus active de sa part.

C'est à partir de ces indicateurs que j'ai pu établir ma grille d'entretien, en posant les questions adéquates aux parents.

3.3 ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS

Afin de vérifier les hypothèses émises lors du projet de cette recherche, j'ai opté pour des rencontres, sous la forme d'entretiens avec des proches de personnes en situation de handicap qui ont eu à surmonter ce type de deuil. Ce partage, bien que délicat, était le meilleur moyen de pouvoir me confronter réellement au ressenti de ces personnes et de pouvoir comprendre comment se passe ce type de deuil particulier. De par mes expériences en milieu associatif, j'ai pu rencontrer plusieurs familles qui ont eu à vivre cette terrible épreuve. C'est alors riche de leur expérience de vie que j'ai pu avoir accès à la partie plus pratique de cette recherche.

La méthode de l'entretien semblait ainsi la plus propice dans cette recherche. En effet, le processus d'entretien est décrit comme suit :

« Correctement mis en valeur, ces processus permettent au chercheur de retirer de ses entretiens des informations et des éléments de réflexion très riches et nuancés. [...] Ainsi, s'instaure en principe un véritable échange au cours duquel l'interlocuteur du chercheur exprime ses perceptions d'un événement ou d'une situation, ses interprétations ou ses expériences, tandis que, par ses questions ouvertes et ses réactions, le chercheur facilite cette expression, évite qu'elle s'éloigne des objectifs de la recherche et permet à son vis-à-vis d'accéder à un degré maximum d'authenticité et de profondeur. » (Quivy et Van Campenhout, 2006, p.173-174)

Ensuite, les entretiens ont plusieurs variantes. C'est l'entretien semi directif qui se prêtait le mieux à ce présent travail pour les raisons qui vont suivre. Théoriquement les entretiens semi-directifs se déclinent comme ci-après :

« L'entretien semi-directif, ou semi-dirigé en ce sens qu'il n'est ni entièrement ouvert, ni canalisé par un grand nombre de questions précises. Généralement, le chercheur dispose d'une série de questions-guides, relativement ouvertes, à propos desquelles il est impératif qu'il reçoive une information de la part de l'interviewé. Mais il ne posera pas forcément toutes les questions dans l'ordre où il les a notées et sous la formulation prévue. Autant que possible, il "laissera venir" l'interviewé afin que celui-ci puisse parler ouvertement, dans les mots qu'il souhaite et dans l'ordre qui lui convient. Le chercheur s'efforcera simplement de recentrer l'entretien sur les objectifs chaque fois qu'il s'en écarte et de poser les questions auxquelles l'interviewé ne vient pas par lui-même, au moment le plus approprié et de manière aussi naturelle que possible. » (Quivy et Van Campenhout, 2006, p.174)

Les entretiens de cette recherche, ont été semi-directifs de manière à ce que la rencontre soit semi-dirigée par mes questions comme cité précédemment. Ils m'ont ainsi permis de partager un moment avant tout humain, tout en pouvant poser les questions préétablies. Cependant, ils ont également offert à la famille la liberté de s'exprimer sur l'entier de leur processus de deuil et ainsi d'aborder des thèmes auxquels je n'avais guère songé en établissant ma grille. Ce qui a été pour moi crucial, lors de ces rencontres, a été le fait que les personnes puissent s'exprimer librement sur leur ressenti et qu'elles ne se sentent aucunement jugées. J'ai dû faire preuve d'une empathie sans borne en gardant toujours à l'esprit que si ce sujet me passionne, il n'en est pas moins douloureux pour les proches qui se sont exprimés. Ma grille de questions a été un fil rouge pour conduire mes entretiens et comportait les questions qui m'étaient utiles pour analyser les données recueillies. En élaborant mes questions, j'ai été particulièrement attentive à ne pas être trop intrusive. En effet de part le caractère délicat de cette recherche, les proches devaient avoir la liberté de s'exprimer mais ils devaient aussi se sentir libre de ne pas aborder certains sujets ou de ne pas répondre à certaines questions. Ces rencontres ont été avant tout placées sous le signe du partage d'un ressenti et d'un vécu douloureux et devaient donc se réaliser dans un climat de confiance et dans un respect sans limite. La grille d'entretien se trouve dans les annexes de ce présent travail.

Cette technique de l'entretien comporte comme tous les autres processus, des avantages et des inconvénients. Les principaux avantages sont la profondeur des dires des personnes, du contenu de l'analyse et la flexibilité avec laquelle l'entretien se déroule qui permet à l'interviewé de s'exprimer sur son vécu avec ses propres valeurs et croyances. Les inconvénients peuvent être liés au peu de directivité que comporte un entretien, ce qui peut amener à déstabiliser certaines personnes qui ont l'habitude de travailler avec un cadre très précis. Dans ce sens, il existe également le risque de se perdre dans le discours de l'interviewé et de dialoguer avec lui dans d'autres sujets que ceux liés à la recherche en elle-

même. Il est également important de créer ensemble et en même temps la grille d'entretiens et la méthode d'analyse, afin qu'un décalage ne se crée entre ces deux processus infiniment liés. Enfin il est important de prendre en compte la relation que l'on peut avoir avec l'interviewé et de conscientiser dans quel cadre et dans quel but la rencontre a lieu. De ce fait celui qui mène l'entretien pourra éviter certains biais dans son analyse et être le plus objectif possible. (Quivy et Van Campenhoudt, 2006)

Dans mon travail d'entretiens, la notion d'aidant familial a été primordiale. En effet, je me suis ciblée sur les personnes qui ont eu une relation d'aide avec leur proche en situation de handicap. Il était important que ce proche aie fait partie intégrante de la vie de la personne décédée et qu'il s'en soit réellement occupé. C'était uniquement de cette manière qu'il se trouvait en position de répondre à mes questions en lien avec cette épreuve douloureuse.

Les personnes interrogées ont été contactées par téléphone. J'ai en premier lieu, pris contact avec des parents que j'avais rencontrés et côtoyés durant mes activités à Cerebral Valais. Ensuite, j'ai parlé de ma recherche autour de moi en demandant à diverses personnes s'ils avaient connaissance de parents dans cette situation. C'est par ces divers biais que je suis arrivée à regrouper cinq familles pour ces entretiens. Si j'ai choisi de fonctionner ainsi, c'est tout simplement pour la raison suivante : le caractère douloureux du thème. Ce type de recherches est très enrichissant, d'autant plus que peu de personnes s'y sont intéressées jusqu'à présent. Cependant, il comportait pour moi un risque, celui de ne trouver que peu de familles qui seraient partantes de me partager leur ressenti sur une période de leur vie difficilement abordable. En effet, ce sujet comporte le risque de se replonger dans de douloureux sentiments et souvenirs. C'est ainsi que j'ai préféré utiliser mes connaissances et celles de certains de mes proches ou anciens collègues de travail, pour prendre contact avec ces familles. Lorsque les parents m'étaient inconnus, ils avaient un premier contact et un premier aperçu de ma recherche par notre connaissance commune. De ce fait, ils pouvaient réfléchir à cette démarche et ainsi l'accepter ou la refuser sans jugement. S'il s'avérait qu'ils soient partants, je prenais alors contact avec eux et leur expliquais mon parcours et ma démarche. Il était plus opportun pour ces proches et pour moi de prendre contact avec eux de cette manière-là. En effet, l'entrée en contact était ainsi moins intrusive et plus humaine. Cette démarche a été particulièrement délicate, mais je tiens à souligner qu'aucune famille contactée n'a refusé de s'entretenir avec moi.

Afin de placer cette démarche dans une visée éthique, j'ai rédigé une charte à l'intention des personnes que j'ai rencontrées. Cette dernière a été signée par chacun des proches avec qui je me suis entretenue. Cette charte stipulait que la personne interrogée avait accepté de livrer certains éléments de sa vie, dans le but de cette présente recherche. Elle expliquait également le but de ce travail et dans quelle formation il s'inscrivait. De plus, cette charte précise le déroulement des entretiens et met en avant le fait que tous les enregistrements audio seront détruits après retranscription. J'ai promis à travers cette charte de garder entièrement l'anonymat des personnes qui se sont entretenues avec moi, en changeant notamment leur nom et prénom. Cette démarche visait à inscrire ces entretiens dans un but strictement professionnel ainsi qu'à instaurer un climat de confiance entre les familles et moi-même. Cette charte a été lue et signée par l'interviewé avant le début de chaque entretien.

3.4 ANALYSE

Une fois les entretiens retranscrits j'ai pu passer à la partie plus concrète de cette recherche qui est l'analyse des données. A travers l'analyse le chercheur infirme ou confirme les hypothèses et répond à la question initiale. Cette phase est définie comme suit :

« Le but de la recherche est de répondre à la question de départ. A cet effet, le chercheur formule des hypothèses et procède aux observations qu'elles requièrent. Il s'agit ensuite de constater si les informations recueillies correspondent bien aux hypothèses ou, en d'autres termes, si les résultats

observés correspondent aux résultats, attendus par hypothèse. Le premier objectif de cette phase d'analyse des informations est donc la vérification empirique. » (Quivy et Van Campenhoudt, 2006, p.189)

Il est ainsi aisé de comprendre que cette phase d'analyse est l'aboutissement du travail de recherche, c'est elle qui met en lumière les éléments découverts au fil notamment des entretiens. Elle lie également la théorie aux propos recueillis, mais elle permet aussi d'aller plus loin que les simples éléments pensés au début de la recherche. Elle peut se décliner en deux formes, on y trouve : l'analyse statistique des données et l'analyse de contenu. De part les entretiens semi-directifs le type d'analyse qui correspond à ma recherche est une analyse de contenu. Elle est ainsi présentée : « *L'analyse de contenu porte sur des messages aussi variés que des œuvres littéraires, des articles de journaux, des documents officiels, des programmes audiovisuels, des déclarations politiques, des rapports de réunion ou des comptes rendus d'entretiens semi-directifs.* » (Quivy et Van Campenhoudt, 2006, p.201)

L'analyse de contenu comme citée précédemment est fréquemment utilisée lors de l'analyse de compte rendu d'entretien. Elle permet ainsi d'aller plus en profondeur dans ce qui est dit par les personnes interviewées et de mettre en lumière la forme de leurs dires. C'est à partir de ces éléments que j'ai pu approfondir ma compréhension sur le sujet de ma recherche. Ce type d'analyse est de plus en plus utilisé en recherches sociales, car il permet d'aller plus loin dans la réflexion à partir du discours des personnes rencontrées. (Quivy et Van Campenhoudt, 2006)

Ces mêmes auteurs décrivent aussi les deux principales méthodes qu'on peut retrouver dans le fait même d'analyser. Les voici :

« Il est courant de regrouper les différentes méthodes d'analyse de contenu en deux catégories : les méthodes quantitatives et les méthodes qualitatives. Les premières seraient extensives (analyse d'un grand nombre d'informations sommaires) et auraient comme information de base la fréquence d'apparition de certaines caractéristiques de contenu ou les corrélations entre elles. Les secondes seraient intensives (analyse d'un petit nombre d'informations complexes et détaillées) et auraient comme informations de base la présence ou l'absence d'une caractéristique ou la manière dont les éléments du "discours" sont articulés les uns aux autres. Ces distinctions ne sont valables que très globalement : les caractéristiques propres des deux types de démarche ne sont pas aussi nettes et plusieurs méthodes font aussi bien appel à l'un qu'à l'autre. » (Quivy et Van Campenhoudt, 2006, p.202)

Ces méthodes décrites n'ont pas de frontières aussi précises entre elles. Il est ainsi possible de passer de l'une à l'autre dans une même analyse. Au sein de ce présent travail, les deux méthodes d'analyse ont été appréhendées. La méthode quantitative m'a permis de faire des liens entre les entretiens, de relever et de calculer les sujets qui sont récurrents dans une interview mais aussi dans de la totalité des rencontres. (Quivy et Van Campenhoudt, 2006)

Cependant l'analyse qualitative m'a permis d'analyser directement le discours des personnes rencontrées. Dans ce présent travail, cette dernière se rapproche d'avantage des éléments théoriques en lien avec l'analyse qualitative. Les écrits des auteurs Pierre Parré et Alex Mucchielli afin de mettre en valeur cette analyse m'ont paru les plus appropriés concernant ma recherche. Voici une description donnée par les auteurs :

« Analyser qualitativement un matériau de recherche, c'est observer, percevoir, ressentir, comparer, nommer, juger, étiqueter, contraster, relier, ordonner, intégrer, vérifier ; c'est tout à la fois découvrir et montrer que ceci est avant/après/avec cela, que ceci est plus important/évident/marqué que cela, que ceci est le contexte/l'explication/la conséquence de cela ; c'est replacer un détail dans un ensemble, lier un sentiment à un objet, rapporter un événement à un contexte ; c'est rassembler et articuler les éléments d'un portrait éclairant, juger

une situation, dégager une interprétation, révéler une structure, construire ou valider une théorisation. » (2010, p.48-49)

Pour concevoir cette analyse qualitative, j'ai fait émerger des catégories d'analyses à travers le discours des personnes interviewées. En termes méthodologiques ces dernières sont nommées, catégories conceptualisantes. Elles sont décrites ainsi :

« On peut définir la catégorie comme une production textuelle se présentant sous la forme d'une brève expression et permettant de dénommer un phénomène perceptible à travers une lecture conceptuelle d'un matériau de recherche.[...] Le travail d'analyse à l'aide de catégories implique donc : une intention d'analyse dépassant la stricte synthèse du contenu du matériau analysé et tentant d'accéder directement au sens, et l'utilisation, à cette fin, d'annotations traduisant la compréhension à laquelle arrive l'analyste. » (Parré et Mucchielli, 2010, p. 233-234)

Ces catégories m'ont ainsi permis de regrouper les discours communs des familles rencontrées et d'en faire émerger des réponses aux hypothèses déterminées au départ de cette recherche. J'ai également pu tisser des liens entre ces dernières et le cadre théorique, ainsi que mettre en lumière les éléments communs à toutes les familles et ceux qui divergent entre elles. C'est grâce à ces catégories que j'ai pu analyser de manière optimale mes entretiens retranscrits. A la suite de la description des catégories d'analyse, j'ai pu émettre une synthèse des éléments émergents principaux et répondre, comme cité précédemment, aux hypothèses émises en début de recherche. A la suite de cette étape, cette recherche prend fin par une conclusion qui comprend divers éléments, allant des questionnements, à mon ressenti, en passant par les perspectives professionnelles et personnelles en lien avec cette dernière.

3.5 LA CONCLUSION

Pour mettre un terme à cette partie qui traite de la méthodologie, il est adéquat de souligner que toute recherche prend fin par une conclusion et que celle-ci comporte une importance à ne pas négliger. Je reprendrais ici les propos des auteurs, Raymond Quivy et Luc Van Campenhoudt :

« La conclusion d'un travail est une des parties que les lecteurs lisent généralement en premier lieu. Grâce à cette lecture des quelques pages de conclusion, le lecteur pourra en effet se faire une idée de l'intérêt que la recherche présente pour lui, sans devoir lire l'ensemble du rapport. A partir de ce diagnostic rapide, il décidera de lire ou non le rapport tout entier, ou éventuellement, certaines parties. Il convient donc de rédiger la conclusion avec beaucoup de soin et d'y faire apparaître les informations utiles aux lecteurs potentiels. » (2006, p.215)

C'est à partir de ces précieux conseils et riche de cet enseignement que j'ai pu réaliser l'ultime partie de ce travail de Bachelor qu'est la conclusion.

4. RÉSULTATS ET ANALYSE

4.1 FAMILLES RENCONTRÉES

Comme cité précédemment, je suis allée à la rencontre de cinq familles, afin de saisir le contexte dans lequel a vécu chaque famille, il semble opportun d'en relever les principaux éléments. Il est important de préciser qu'afin de préserver l'anonymat tous les prénoms ont été modifiés.

- **Entretien numéro 1** : Au sein du premier entretien réalisé, j'ai pu écouter les deux parents d'Eric, décédé à l'âge de 23 ans, il y a 4 ans. Ce dernier était porteur de la Trisomie 13. Eric avait une sœur et un frère plus âgés que lui. Sa sœur est décédée d'un virus à l'âge de 2 ans quelques années avant la naissance d'Eric. Celui-ci a vécu jusqu'à l'âge de 18 ans avec ses parents, il allait dans une école spécialisée durant la journée mais séjournait à la maison le reste du temps. Il fait son premier placement dans une institution à l'âge cité et ne s'y rendait que pour quelques nuits. Il rentrait tous les week-ends chez lui.
- **Entretien numéro 2** : La deuxième personne que j'ai eu l'occasion de rencontrer, était la maman d'Aurélien, décédé il y a 26 ans, à l'âge de 10 mois et demi. Aurélien était trisomique 21. Par la suite, il a eu deux frères mais qui ne l'ont pas connu. Aurélien de part son très jeune âge au moment de son décès n'a pas vécu en institution.
- **Entretien numéro 3** : J'ai ensuite interviewé la maman de Marc. Ce jeune garçon était atteint du syndrome de Costello. Il est décédé lorsqu'il avait 4 ans, il y a aujourd'hui 6 ans. Marc avait une grande sœur. Ce dernier a fait quelques séjours en institution afin de soulager sa famille et de permettre à ses parents et à sa grande sœur de vivre des moments ensemble. Il s'y rendait certaines fois le week-end ou parfois pendant les vacances scolaires.
- **Entretien numéro 4** : Puis, je me suis entretenue avec la maman d'Yves qui était lui infirme moteur cérébral (IMC). Ce dernier a quitté ce monde il y a 7 ans, à l'âge de 25 ans. Yves était fils unique et avait perdu son papa quelques années avant son propre départ. Celui-ci a vécu avec ses parents jusqu'à ce que son père décède. Il a fait son premier placement à 15 ans mais il rentrait tous les week-ends chez lui. Durant les 15 premières années de sa vie il est allé dans une école spécialisée près de son domicile et rentrait tous les soirs à la maison.
- **Entretien numéro 5** : Enfin, j'ai rencontré les parents de Mallory qui ont répondu ensemble à mes questions. Mallory avait une déficience en pyruvate déshydrogénase qui a causé un important retard du développement global. Elle est décédée à l'âge de 24 ans, durant cet été 2011. Au moment de la rencontre, cela faisait un peu plus de deux mois qu'elle était décédée. Mallory était l'aînée d'une fratrie de trois. Après sa naissance, un frère et une sœur ont vu le jour. Cette dernière a fait son premier séjour en institution lors de la naissance de son petit frère, elle avait 3 ans et demi. Mallory ne faisait que de courts séjours en institution. Généralement, ils ne duraient pas plus d'une semaine. Ses placements pouvaient être plus brefs grâce à un appui très important de la grand-maman maternelle de Mallory. Ce soutien a permis qu'elle soit plus souvent à domicile.

4.2 CATÉGORIES D'ANALYSE

Pour réaliser cette présente analyse, j'ai tout d'abord procédé à de multiples relectures de mes entretiens. J'ai ensuite mis en évidence les points essentiels de chacune des réponses données et des divers éléments importants. Ces derniers relevés sur un post-it m'ont permis de faire des groupes qui ont ensuite déterminé les catégories d'analyse qui vont suivre. Ces dernières sont ainsi mises en évidence par le discours direct des personnes rencontrées et ainsi du résultat de mes multiples rencontres avec les parents. Neuf catégories ont émergés de mes questions et de ces interviews.

Il est important de signaler qu'aucun jugement n'a été porté tout au long de cette recherche et de la rédaction de cette partie d'analyse. Mon souhait est que toutes les personnes qui liront ce qui suit en fassent de même. Il s'agit d'un sujet délicat rempli de vives émotions. Chaque famille a un parcours singulier et un vécu qui lui appartient. Il est crucial d'avoir ces éléments en tête avant d'entreprendre la lecture de ce qui va suivre.

4.2.1 CATÉGORIE 1 : RÉAMÉNAGEMENT DU TEMPS

A la suite de la naissance d'un enfant en situation de handicap, la vie du couple ou de la famille va foncièrement changer, notamment en termes d'occupations au sens large. Cette catégorie prend en compte le réaménagement du temps de manière globale. En effet, les cinq familles rencontrées s'accordent à dire que lorsque leur enfant séjournait à la maison, leur journée était uniquement destinée à ce dernier. Suite à cela lors de mes entretiens, les parents m'ont décrit une journée type qu'il pouvait passer avec leur enfant, le temps de son vivant. Tous, ont un discours unique pour expliquer que les soins, la présence, le souci du bien-être sont les seuls éléments présents dans le quotidien d'une famille avec un enfant en situation de handicap et ce, quel que soit le type de handicap. Une maman me racontait : « *Le temps que je lui donne à manger, que je le change et tout ça, c'était presque l'heure de recommencer.* » Lorsque nous nous entretenons avec ces parents sur une journée type de leur vécu du temps du vivant de l'enfant, les expressions qui reviennent le plus fréquemment sont : « *Ça prenait un temps fou, il fallait tout le temps être derrière, on était toujours sur le quivive, c'était tendu tout le temps, fallait toujours stimuler pour qu'elle mange,...* » Il est alors aisé de saisir l'impact du changement dans la vie de famille suite à une telle naissance.

La plupart des familles parle d'un soulagement lorsque la vie institutionnelle vient prendre le relais. Pour être exacte, les familles interrogées en troisième et en cinquième, ont vu l'institution comme une manière de prendre du temps pour eux et pour le reste de la fratrie. L'une d'entre elles, m'explique : « *Ça nous faisait un peu de vacances, alors on le mettait là haut pis pour me soulager aussi.* » Pour ces deux familles les séjours n'ont jamais été vraiment longs mais ils leur permettaient de sortir quelque peu de cette routine créée autour de l'enfant déficient. La deuxième maman interviewée n'a pas eu l'occasion de placer l'enfant en institution comme sa vie ne fût que d'une très courte durée. Ensuite, les deux familles restantes, à savoir la famille de l'entretien numéro 1 et 4 ont placé leurs enfants bien plus tardivement. Ils ont fait le choix de s'occuper de ces derniers le plus longtemps possible à la maison. Bien sûr la journée, ces deux jeunes hommes se rendaient dans une école spécialisée, mais ils revenaient à domicile tous les soirs. Il est important de souligner que dans ces deux cas de figure, le père et la mère étaient tous deux présents dans les divers soins à apporter à l'enfant. En effet, dans la famille interviewée au sein de l'entretien numéro 1 comme dans celui du numéro 3, les tâches du matin et du soir qui relevaient des soins et de la préparation de leur enfant étaient scindées en deux parties dont chacun des époux avait la responsabilité.

En prenant en compte les éléments qui précèdent, il est aisé de comprendre que le temps imparti pour les loisirs se voit également diminué. « *Ah non ça c'est sûre des loisirs et du temps libre on en avait pas* », déclare une maman. « *Vous faites plus rien, on a plus envie quoi, au niveau social on a plus envie y'a le regard des autres, on essaie de vivre entre nous* »

comme ça », m'explique à son tour une autre mère. A nouveau la totalité des familles disent d'une voix commune que lorsque l'enfant est présent, avoir des loisirs n'est pas un élément possible. Le temps et la surveillance constante que demande l'enfant déficient ne donne pas la possibilité à ses parents de s'échapper pour s'adonner à un loisir. Cependant, la quatrième maman cite une nuance : « *En famille oui, on vivait normalement, on sortait, on allait au resto, mais pour moi non !* ». La dernière famille rencontrée me précise aussi que par leur contexte de travail qui est l'agriculture, les loisirs sont déjà préétablis mais le papa m'explique : « *Quand elle n'était pas là tu avais des loisirs comme tout le monde si tu veux, mais quand elle était là, tu oublies.* » Par conséquent, toutes les familles rencontrées expliquent qu'il est très difficile de concilier une vie de famille avec un enfant en situation de handicap et des loisirs.

Cette catégorie demeure extrêmement importante au vu des éléments qui vont suivre. En effet, il est important de bien saisir la parenthèse dans laquelle vivent ces parents durant le vécu de leur enfant déficient. C'est cette dernière qui peut influencer le processus de deuil de ces parents-là.

4.2.2 CATÉGORIE 2 : REDIRECTION DES RÔLES SOCIAUX

La venue au monde d'un enfant déficient chamboule passablement d'éléments comme cité ci-dessus. Lorsque celui-ci naît la plupart des parents sont confrontés à l'ignorance face au handicap. Certains d'entre eux éprouvent alors le besoin de se sentir plus proches de personnes vivant des situations de vie identiques. C'est la raison pour laquelle ils s'allient à une association correspondante au handicap de leur enfant. Parmi les familles rencontrées trois d'entre elles ont eu une vie associative. Au sein de ces diverses associations le fonctionnement est commun. Elles s'axent sur des petits journaux d'informations, des rencontres entre familles, des assemblées pour les parents et des temps de loisirs pour les personnes déficientes. La troisième maman avec qui je me suis entretenue, me précise tout de même que la seule association existante pour le syndrome dont souffrait son fils se trouve en France. Leur participation à cette association n'était alors pas aussi régulière que pour les familles rencontrées dans les entretiens numéro 1 et 4. Les derniers parents interviewés quand à eux, m'expliquent que malgré qu'ils aient fait partie de deux associations, ils ne s'y sont que peu rendus. La maman me dit : « *J'avais l'impression d'être toujours toute seule dans notre situation. Et moi je n'ai jamais voulu baigner toujours dans ce milieu du handicap.* ». Pour illustrer cela, elle me parle de la communion et de la confirmation de sa fille, qui malgré un handicap important, ont pu se faire au sein de son village avec les enfants des écoles ordinaires. La deuxième maman rencontrée m'explique à nouveau que la si courte vie de son fils ne lui a pas permis d'entreprendre de telles démarches. Elle me précise tout de même que si ce dernier avait vécu plus longtemps, elle aurait sans doute eu recours à une association : « *A ce moment-là je n'en avais pas besoin peut-être qu'après j'en aurai eu besoin ça c'est possible hein !* »

Aujourd'hui après le décès de leur enfant, rare sont les familles qui ont encore un contact avec l'association présente en cours de vie. La quatrième maman, m'explique qu'elle fait toujours partie de l'association, qu'elle s'y rend parfois, notamment, à l'occasion de la fête des familles, elle se tient informée des nouvelles de l'association par le biais du journal de cette dernière. Elle me fait part de son ressenti : « *Je me sens bien là dedans.* » Les premiers parents avec qui je me suis entretenue me disent la grande difficulté qu'ils ont à se rendre à nouveau dans ces lieux qui leur rappelle indéniablement leur fils décédé : « *Plus dur sans qu'avec.* », précise le papa. Cependant ce dernier est toujours actif lors de manifestations pour l'association et la mère se dit bien occupée par d'autres éléments pour le moment, mais elle ne néglige pas la possibilité d'y faire un jour du bénévolat. La troisième maman quand à elle m'explique que leur participation à l'association n'est devenue que financière. La dernière famille entendue n'a également plus de contact avec les diverses associations.

Cette classification et les dires des parents aident à comprendre que la redirection des rôles sociaux ne dure que le temps du vécu de l'enfant pour la majorité. Ensuite, les parents peuvent encore participer financièrement où s'y rendre occasionnellement, mais la majorité des familles rencontrées n'ont plus de contacts avec les associations présentes en cours de vie de l'enfant. Cet élément est très important au niveau du deuil de ces familles. En effet, durant le vécu de leur enfant les parents se sont liés à des personnes ou à des associations qui tournent autour du handicap. Or, lorsque l'enfant décède, les parents n'ont alors plus de raisons de se rendre à ce type de rencontres, il n'y a plus vraiment de raison qu'ils continuent à côtoyer ce monde-là. Cette coupure sera explicitée ensuite, mais il est essentiel de saisir qu'elle peut accentuer le processus de deuil et laisser les personnes endeuillées dans une profonde solitude.

4.2.3 CATÉGORIE 3 : PROCESSUS DE DEUIL

Le processus de deuil comme vu dans la partie théorique qui précède varie d'une personne à l'autre, en fonction notamment des circonstances de la mort. Les familles rencontrées ont fait preuve d'une grande générosité en acceptant de répondre à mes questions ciblées sur une période douloureuse de leur vécu. Les dires des familles ont été retranscrits le plus fidèlement possible afin que leurs sentiments soient saisis de manière adéquate et sans jugement.

Le deuil d'un enfant en situation de handicap est très ambivalent. Bien sûr pour chacune des familles rencontrées, la tristesse de la perte se retrouve. Chacun vit cette épreuve à sa manière et le sentiment de tristesse varie selon les familles, le contexte et les parcours de vie. Dans la première famille par exemple, l'explication du vécu de leur deuil était très difficile et a fait place à des émotions très fortes ainsi qu'à passablement de larmes. La maman m'explique tout de même que : « *Sur le moment, tu ne réalises pas. Tu es comme un automate. Tu fais parce que tu dois mais tu ne réalises pas. C'est du vécu c'est trop dur. C'est une douleur continue* » Elle me dit également qu'elle a pris conscience que : « *C'est que toi, tu ne peux pas compter sur les autres.* », pour cette maman le processus de deuil doit se régler par soi-même car personne ne peut comprendre la si vive douleur. A son tour, le papa ajoute un élément important : « *C'est antinature de voir partir ses enfants. Tu mets un pied dans la tombe.* ». Ce dernier pense avoir violé les lois de la nature en mettant en terre deux de ses enfants. J'ai pu dans cette famille ressentir encore énormément de tristesse, mais il est nécessaire de préciser que ces parents avaient eu à faire face au décès de leur première fille à l'âge de deux ans. Le deuil d'Eric n'a ainsi fait que raviver des souvenirs très douloureux.

La maman rencontrée en quatrième est elle aussi encore éprise d'une très grande douleur face au deuil de son fils. Elle m'explique que pour l'aider dans ce processus, elle a fait beaucoup de retraites depuis le départ d'Yves mais elle me dit que : « *La souffrance elle est là.* » Elle me confie aussi que : « *Pour une maman c'est une partie d'elle qui s'en va.* » Mais cette dernière met également en valeur un élément très important, celui d'un deuil non considéré. Elle m'explique alors qu'elle a beaucoup souffert du comportement de bon nombre de personnes face à elle, qui voyaient la mort de son fils comme une délivrance pour elle, comme un fardeau en moins à assumer. Elle me dit : « *Ça n'est pas valorisant de dire c'est bien comme ça.* » ou encore : « *Ça n'est pas considéré comme quelqu'un d'autre qui perd un enfant.* » Cette maman hormis la douloureuse épreuve qu'a été de perdre son fils, a vu sa souffrance non reconnue aux yeux de certaines personnes, ce qui lui a procuré un sentiment de tristesse supplémentaire. Elle précise tout de même qu'elle imagine que pour les familles où une fratrie demeure, les choses doivent être différemment vécues. Yves était fils unique et avait perdu son papa quelques années auparavant. Dans cette situation à nouveau les deuils anciens ont ressurgi à travers la perte de ce fils unique. Sur ces éléments très difficiles elle me confie également que : « *Maintenant je n'ai plus envie. On a vécu pour ça et surtout depuis que mon mari est décédé il n'y avait que ça. Et tout d'un coup après c'est tout loin.* » Une vive émotion est ressentie lorsque ces mots jaillissent de sa bouche. Ce

décès était pour elle prématuré, malgré le handicap elle n'aurait jamais imaginé devoir affronter la mort de son fils. Elle m'explique alors durant notre entretien qu'elle avait tout préparé pour le jour où elle s'en irait. Un document établi devant un notaire avait été écrit pour que son fils ne manque de rien et soit pris en charge par ses oncles et tantes une fois la maman décédée. Pour cette dernière il était rassurant de savoir que les choses étaient en ordre au cas où il lui arriverait quelque chose. Il est alors aisé de comprendre que malgré le handicap, elle n'imaginait pas devoir faire face à ce deuil trop lourd pour son cœur de maman.

La troisième maman avec laquelle je me suis entretenue est elle, plus nuancée dans son ressenti. En effet, elle me décrit que c'est une situation très difficile que celle de perdre son enfant. Ses émotions se font ressentir au travers de pleurs au moment des questions qui touchent de plus près les derniers instants de vie et la mort. Mais elle souligne tout de même qu'avec le recul : *« C'est un soulagement quand même. C'était difficile de le voir souffrir tout le temps et puis oui, on a été soulagés quand même. C'est mieux comme ça et c'était difficile pour lui surtout. »* Je ressens alors que pour cette famille outre la tristesse de la séparation, le sentiment de savoir son enfant en dehors de toutes souffrances est d'avantage présent.

Ce discours je le retrouve auprès de la deuxième maman interviewée. Elle me dit : *« J'ai pas mal souffert mais d'un autre côté j'ai été soulagée parce qu'il était tout le temps malade. »*. Dans ce sens là, elle ajoute : *« Il est mieux là où il est, faut pas que je pense à moi c'est d'abord lui. Il ne souffrira plus. »* Cependant elle signale quand même que : *« Si j'avais vécu vingt ans avec, peut-être ça serait eu différent. »* Il est vrai que la courte vie d'Aurélien entre en compte à ce niveau là. Mais sa naissance a suffi pour plonger sa maman dans le monde du handicap et l'amener à réaménager son temps en fonction de son fils. Dans ce soulagement on retrouve une angoisse dissimulée : *« Parce que pour moi, c'était quand même un souci de savoir que moi je ne serai pas éternelle et puis qu'est-ce qui va devenir après ? »* En effet, pour cette maman le devenir de son enfant après sa propre mort était un très grand souci, de ce fait on peut parler d'un second soulagement face à un avenir incertain.

La dernière famille rencontrée a également ressenti les choses de manières différentes. Le papa me précise qu'il ne faut pas mal interpréter les choses, que leur vécu est peut-être différent, ce qui leur permet de faire face à cette épreuve avec d'autres outils. Il me dit : *« Moi je vais te dire quelque chose de terrible, mais j'ai pas souffert. Ça ne veut pas dire que la tristesse elle n'est pas là hein, on est bien d'accord. Mais on n'a pas pleuré ni l'un, ni l'autre. »* La maman m'explique alors que : *« On a fait tout ce qu'on a pu et ça nous laisse bien. »* Elle ajoute également que son souci principal était que sa fille ne souffre pas, elle me dit qu'elle se demandait souvent : *« Vers quoi on va aller ? C'est la souffrance qui fait peur. »* Pour elle c'était primordial que sa fille ne souffre pas plus que ce qu'elle avait déjà dû endurer à plusieurs reprises. Ils m'expliquent que lorsque leur enfant était malade et qu'il y avait des risques qu'elle s'en aille, ils n'ont jamais paniqué. Ils se disaient : *« Elle a le droit de partir. »* Ils n'ont jamais souhaité d'acharnement thérapeutique mais uniquement des soins de confort pour qu'elle n'ait pas à souffrir. Le papa m'explique également son ressenti face au placement en institution : *« Nous on a fait le choix de pas toujours la garder d'accord, elle a été en institution et par rapport aux parents qui ont pas pu faire ce chemin-là, ben moi je trouve que ces parents-là ils s'aigrissent, ils deviennent aigris, y'a plus que ce monde, c'est la bulle et nous on avait d'autres choses. »* Il me fait part que, ça n'est absolument pas un jugement mais que c'est l'observation qu'il a pu faire en côtoyant d'autres parents. Il ajoute également que : *« La manière dont ça c'est passé, fait que nous, ben on est vraiment bien, moi je n'ai pas d'ennui. »* En effet, leur fille est décédée à la maison entourée de la totalité de sa famille. Ils sont ainsi très sereins devant le départ de leur fille.

Comme cité en préambule, le deuil est un processus propre à chaque personne, mais on y trouve tout de même des similarités. Au vu de ce qui précède il est aisé de comprendre que chacune des familles rencontrées a son propre vécu mais aussi que le contexte où l'histoire de famille a un rôle important à jouer au moment du deuil. Cette catégorie explique le

processus de deuil de chacun et met en lumière que ce deuil est véritablement ambivalent pour la plupart des familles, il est en ce sens singulier à ce type de parents.

4.2.4 CATÉGORIE 4 : DURÉE DU DEUIL

Dans les familles que j'ai pu rencontrer, je peux faire la distinction entre celles pour qui le deuil de leur enfant est terminé et celles pour qui la blessure est à jamais ouverte. En effet, je peux différencier ces deux types de famille.

La première et la quatrième famille rencontrées, m'ont parlé de leurs souffrances avec beaucoup d'émotions, signes d'une blessure toujours ouverte. Lorsque je demande aux premiers parents s'ils pensent que leur deuil est terminé, la maman s'empresse de me répondre : « *Ah non ça c'est à vie.* ». Ils m'expliquent que mettre un enfant en terre ça ne peut pas s'oublier et que le deuil ne peut se réaliser. La maman me confie également qu'elle a beaucoup changé et que depuis ces décès qu'elle a dû surmonter, elle n'est plus la même, qu'elle est beaucoup moins enjouée et positive. Puis la quatrième maman avec qui je me suis entretenue, tient un discours similaire. Elle me dit que son deuil n'est pas terminé, elle me l'explique de cette manière : « *Non je ne pense pas. Je dirai que c'est par étapes, ça me passe quelques temps ou je... Et puis après ça revient.* » Pour ces deux familles le processus de deuil fait partie de leur vie et semble irréalisable.

A contrario, la deuxième et la troisième maman rencontrées me confient avoir fait le deuil de leur enfant respectif. La deuxième me dit qu'il a fallu une bonne année pour se remettre à une vie normale et ressentir moins de tristesse. Elle me confie le moment où elle a su que son deuil était terminé : « *Ben parce que j'ai voulu de nouveau avoir un autre enfant déjà.* » Elle était convaincue que ça ne serait pas le même chemin et elle avait retrouvé confiance en l'avenir. La troisième maman en revanche, estime son deuil à deux ans. Mais pour elle, les choses sont claires : « *J'ai fait le deuil de Marc [...] C'est quelque chose qui est derrière maintenant.* ». Elle identifie la fin de son deuil en mettant en avant ces éléments : « *C'est avoir un travail, recommencer à vivre normalement, moins y penser, euh, à vouloir reprendre goût à la vie aussi, c'est un tout quoi je pense.* » Elle m'explique aussi qu'un détachement matériel et un tri se font, que les affaires qui appartenaient à son fils ont été données, que les multiples photos exposées ont gentiment laissé place à d'autres éléments. Pour ces deux mamans le deuil de leur enfant est derrière elles, elles n'oublieront jamais, mais vivent de manière sereine les éléments liés à la disparition de leur enfant. Il est également important de préciser que la grande sœur de Marc a été présente lorsque son frère est parti. Le souhait des parents était très fort par rapport à cela. Ils voulaient qu'elle comprenne ce qui était en train de se passer et non pas qu'elle soit surprise de ne plus voir son petit frère. La maman me signale aussi que la présence de leur fille a été une grande aide pour eux deux.

La dernière et cinquième famille rencontrée a également terminé son deuil, mais elle explique ces éléments, d'une manière diversifiée. Le papa prend la parole et répond à ma question sur le processus de deuil de cette manière : « *On a fait 24 ans de deuil pratiquement [...] T'as le deuil du marcher, t'as le deuil du parler, t'as le deuil de l'école, donc finalement, oui t'as le deuil, t'as plus la présence physique mais finalement des deuils tu en as fait tout le long quoi, alors moi je ne suis pas en deuil, je ne me considère pas en deuil.* » Pour ce couple les choses sont claires, des deuils ils en ont fait tout au long du vécu de leur fille, donc pour eux il n'y pas de souffrances qui a régné autour de ce récent décès. Le papa précise également à plusieurs reprises durant l'entretien, la chance qu'ils ont eu d'avoir deux enfants en bonne santé après Mallory. C'est aussi pour eux très important que le décès ait eu lieu à la maison, de cette manière son frère et sa sœur ont pu être présents. La maman ajoute : « *Il y a eu un chemin qui a été fait pour que ça soit clair quoi.* » Après la mort, la maman raconte avoir vécu des moments forts, car les parents et les frères et sœurs de Mallory se sont sentis tout d'un coup, très soudés.

En résumé deux familles sur les cinq interrogées n'ont pas terminé leur processus de deuil. Les trois autres chacune à leur manière on pu faire le deuil de leurs enfants disparus. Il est

bien opportun de préciser que la tristesse de la perte fût présente dans chaque famille. Il est aussi essentiel de noter que le contexte familial influence, comme on peut le constater, la façon de vivre le deuil. La présence d'une fratrie notamment a toute son importance.

4.2.5 CATÉGORIE 5 : SENTIMENTS PRÉDOMINANTS

Au sein de cette catégorie, il est question des sentiments qui ont prédominé la totalité du deuil des familles interviewées. Ces derniers relèvent l'ambivalence d'un tel deuil. Chaque famille interrogée, a, bien entendu vécu cette épreuve d'une manière singulière, toutefois des points communs peuvent être signalés.

La première famille a été et se trouve toujours dans une énorme tristesse. Ce sentiment-là a prédominé durant toutes les années qui se sont écoulées depuis la mort de leur fils mais aussi durant toute notre entrevue.

La quatrième maman rencontrée met elle en avant une révolte terrible. Elle est révoltée d'une part que son fils soit décédé à Lourdes et d'autre part qu'elle n'ait pu être présente lors du moment de la crise d'épilepsie qui l'a conduit à l'hôpital dans un état critique. Elle m'explique qu'elle était complètement bloquée, elle cite : « *Il n'y avait rien qui me sortait. C'était un guide, c'était un gros trou et il n'y avait rien. [...] C'est comme si ça n'était pas réel.* » Elle parle également de la profonde tristesse dans laquelle, de part son départ, Yves la laisse.

La troisième maman est plus nuancée dans ses propos. Elle parle de sentiments prédominants comme l'impuissance, l'échec et la tristesse mais elle parle également du soulagement. Elle me dit : « *C'était difficile de le voir souffrir tout le temps, puis oui on a été soulagés quand même.* » Elle confie également que la délivrance s'est aussi faite à un autre niveau, car c'était un handicap lourd et à long terme ça n'aurait plus été vivable pour toute la famille.

Lorsque j'ai parlé de sentiments prédominants avec la deuxième maman, celle-ci m'a clairement cité la délivrance. Avec un certain recul, elle est convaincue que son fils est mieux là où il est. Tout comme la troisième maman, elle parle de la délivrance des souffrances de son enfant, elle me l'explique de la manière suivante : « *Lui maintenant là où il est, il souffrira plus du tout, il souffrira plus du tout et ça pour moi c'était le plus important.* » Elle rajoute aussi ces éléments : « *Et puis de toute manière il aurait jamais eu une vie normale.* » Pour cette maman le fait que son fils n'aurait jamais connu une vie dite « normale » avait beaucoup d'importance.

Pour les parents de la cinquième famille rencontrée le sentiment qu'ils me citent d'une voix commune, est, qu'ils se sentent paisibles. Sa maman me dit : « *Elle nous laisse bien.* » Et le papa ajoute : « *Je crois que quand tu as dit ça tu as tout résumé.* » Pour eux, le fait d'avoir pu avoir leur fille au moment de son décès à la maison et d'avoir pu faire du temps de son vécu tout ce qui était en leur pouvoir pour son bien-être, les laissent paisibles. Au cours de l'entretien, la maman de Mallory me parle également d'un soulagement, celui des souffrances de sa fille. Elle le dit à plusieurs reprises, son plus grand souci était que sa fille ne soit pas en souffrance. De ce fait, le contexte de sa mort et le fait qu'elle soit partie sans souffrir permet à ces parents-là d'être soulagés.

A travers ce qui précède, il est aisé de comprendre que chaque famille a son parcours et ressent les événements liés au deuil de façon différente. La majorité des familles comme auparavant se trouve à l'heure actuelle dans un sentiment de délivrance, surtout par rapport aux souffrances de leur enfant. La minorité d'entre elles, éprouvent aujourd'hui encore une immense tristesse face à la non-présence de leur enfant. Il est important de préciser que les sentiments relatifs à une délivrance ne doivent pas être mal perçus par les lecteurs de ce présent travail. Ces sentiments ne doivent pas être mal interprétés, mais considérés à leur juste valeur en termes de vécu.

4.2.6 CATÉGORIE 6 : LE VIDE LAISSÉ PAR L'ENFANT

Lorsque j'ai questionné les parents sur les moments qui ont suivi le décès, la majorité des familles, c'est-à-dire quatre sur cinq répondent d'une voix commune que le vide laissé au départ semble impossible à occuper. Ils disent aussi que le temps libre dont ils pouvaient rêver auparavant, semble éphémère à la suite du décès et les loisirs sont difficiles à réinvestir. Pour toutes les familles qui ont terminé leur deuil, ces phénomènes sont aujourd'hui derrière eux. En revanche pour les deux familles dont la mort reste une douleur toujours vive, le vide semble toujours aussi grand.

Le premier couple que j'ai pu rencontrer m'expliquait que : *« C'est d'ailleurs très difficile de se retrouver en tant que couple. On a vécu 23 ans pour lui et que pour lui. On a mis de côté nos vies, notre couple, toutes ces années. Alors après quand il est plus là, ça n'est pas facile. Le manque, le vide sont beaucoup trop grands. »* Le papa utilise la comparaison suivante, il dit que son fils était un moteur qu'ils ont, son épouse et lui-même, suivi durant toutes ces années et que d'une fois que le moteur n'est plus, c'est extrêmement difficile à réapprendre à vivre sans. La deuxième maman, dans ce sens-là, me confie que : *« Les premiers temps ça n'était pas évident hein ça c'est clair hein. [...] Je ne savais plus trop que faire. »* Son fils n'a vécu que dix mois et demi, mais c'est une période suffisante pour mettre tout entre parenthèse et répondre aux multiples besoins que peut avoir un enfant en situation de handicap. Elle m'explique que suite au décès avec son mari, ils sont partis en voyage pendant quelques mois et qu'ils ont vendu leur appartement. Ces éléments leur ont permis d'aller de l'avant face à cette épreuve de la vie. Elle me raconte qu'il lui a fallu un certain temps pour retrouver une vie normale. Toujours dans la même lignée, la maman rencontrée en troisième me dit : *« ça faisait un grand vide parce que tout tournait autour de lui et pis après il n'y a plus rien. [...] J'ai mis une année à me remettre dans la vie, à revivre normalement à refaire autre chose. »*

La cinquième famille ne m'a pas parlé de ce vide ressenti, les parents l'ont soulevé lorsqu'ils me racontaient qu'ils n'avaient pas d'ennui. Bien entendu comme le décès de leur fille était récent la maman souligne que cet ennui peut encore apparaître, mais ils me disent d'une voix commune : *« Elle ne nous court pas après. »* Le papa souligne : *« ça veut pas dire qu'elle est pas présente dans nos vies. »* Il ajoute également : *« Et pourtant tu pourrais dire ben tout le temps qu'on a consacré ben qu'est-ce que... Mais c'est la ligne droite. »* Ils m'expliquent à nouveau que la manière dont toute la vie de leur fille s'est déroulée et que la façon dont le décès s'est produit les laissent très sereins. Les parents relèvent également que le fait d'avoir eu durant la vie de leur fille des moments de pauses grâce au placement et à l'appui de la grand-maman, leur a permis d'avoir d'autres activités. De ce fait, l'absence et le vide semblent moins difficiles à combler. Le papa me dit également qu'ils ressentent déjà une différence et la maman acquiesce. Ils m'expliquent qu'ils sont changés car ils n'ont pas toujours ce souci du bien-être de leur fille, que la maman n'a plus cette fatigue-là le soir, que lui-même dans sa journée de travail ne se demande pas sans cesse comment la vie se passe à la maison. Le papa conclut en me disant que : *« Pour nous c'est un nouveau départ. »*

Cependant il est important de souligner que chaque personne a son parcours et son histoire de vie qui lui est propre, ce qui va déterminer, comment l'absence laissée par l'enfant va être perçue. Quelques éléments reviennent dans plusieurs témoignages. La reprise d'un travail aide à se remettre dans une vie « normale » et ainsi redevenir socialement intégrés. Les sorties et les contacts entre amis sont également cités comme aidant, lors de diverses rencontres. Il est à noter que réapprendre à vivre après un tel décès demande une énergie considérable à ces parents, qui ont tout mis entre parenthèses pour s'occuper de manière adéquate et continue de leur progéniture.

4.2.7 CATÉGORIE 7 : LE SOUTIEN ET LE TYPE D'AIDE DES PROFESSIONNELS

Les familles rencontrées ont toutes eu, de multiples contacts avec divers professionnels, tels que des médecins, des infirmières, en passant par les physiothérapeutes et bien entendu par les éducateurs sociaux. Ce sont ces derniers qui m'intéressent précisément dans cette recherche. Toutes les familles avec lesquelles, je me suis entretenue ont eu un contact avec un éducateur social durant la vie de leur enfant. Aujourd'hui le rôle de l'éducateur au moment du décès de son bénéficiaire n'est que très peu clair. Si certaines institutions détiennent des marches à suivre en cas de décès, d'autres, en sont totalement dépourvues. Il était crucial pour moi de rencontrer ces parents pour savoir qu'est-ce qui, concrètement est entrepris pour les soutenir dans ces moments douloureux, qu'est la perte de leur enfant.

A mon grand étonnement, je ne peux citer que deux familles qui ont réellement obtenu un soutien de la part des éducateurs présents en cours de vie. De plus, un point commun non négligeable existe entre ces deux situations, les éducatrices avec lesquelles elles étaient en relation, venaient du service itinérant. Ces dernières travaillent à domicile, elles conseillent et soutiennent les parents d'enfant en situation de handicap les premières années de vie. Dans ces deux témoignages de maman, la relation avec l'éducatrice itinérante était d'excellente qualité. L'une d'entre elle, m'explique également : « *Elle faisait partie de la famille.* » J'ai pu soulever la richesse du lien que ces deux mamans ont pu tisser avec ces éducatrices. De ce fait, elles ont toutes deux relevé cette présence dans les derniers moments de vie, lors du décès et au-delà des obsèques. Je leur demande ensuite quel type d'aide elles ont pu rencontrer dans ces moments de la part de ces professionnels et elles répondent toutes les deux : « *La présence* ». Elles m'expliquent que ce soutien a duré quelques temps après la mort et s'est estompé peu à peu.

La quatrième maman rencontrée est plus nuancée dans ses propos. Du soutien en tant que tel, elle n'en a pas vraiment eu et elle l'explique de cette manière là : « *Ils étaient supers mais Yves n'est pas décédé ici.* » Elle me confie également que ces moments-là étaient pour elle irréels et qu'elle a traversé tout ça un peu de manière effacée, elle était là physiquement mais son esprit était ailleurs. De ce fait, il est difficile pour elle de se souvenir des personnes qui se sont manifestées. En parlant des obsèques, elle me dit : « *Je n'arrive pas à, ils étaient tous là mais quand tu es comme ça... Je n'arrive pas à voir.* » Elle m'explique tout de même que d'entente avec les éducateurs une messe fût organisée à l'institut pour Yves. Ce qu'elle a pu ressentir en termes d'attentions est la présence des éducateurs aux divers moments de la séparation physique avec son fils.

Les deux familles restantes me partagent qu'ils n'ont pas eu vraiment de soutien de la part d'une équipe éducative, mais qu'ils ont pu noter plutôt des attentions. La première famille m'explique qu'ils n'ont pas vraiment eu d'aide mais de premières discussions. Le papa souligne ainsi : « *Ils n'ont peut-être pas osé se manifester, ils ont été supers sympas.* » La sympathie, notamment des éducateurs de l'association à laquelle ils faisaient partie s'est tout de même faite ressentir. Ceux-ci ont rendu une visite avant l'enterrement et ont souhaité voir Eric. La cinquième famille interviewée m'explique que la démarche est venue d'eux, ils ont appelé l'institution concernée pour aviser du décès mais le soutien de leur part n'a été que minime. Ils se sont naturellement rendus aux obsèques, mais n'ont pas amené une aide concrète. La maman m'explique que le côté soins palliatifs et médical a été très présent comme le décès s'est fait à la maison. Le papa ajoute : « *Mais pas des personnes qu'on a eu pendant la vie de Mallory.* » Lors de la fête de l'institution où séjournait leur fille, ils sont allés récupérer les affaires de leur fille, dans ces moments là alors les éducateurs leur ont laissé la porte ouverte en disant : « *Vous pouvez passer quand vous voulez on est toujours là.* » Cette famille était membre de deux associations. Ils ont alors pu noter que l'une d'entre elle n'a démontré aucun signe de sympathie au moment du départ. L'autre association en revanche a mis un petit mot dans son journal. La maman souligne : « *Ça nous a touché.* » Cette dernière ajoute également que le soutien pouvait continuer en allant à la rencontre d'une personne des soins palliatifs, mais elle fait remarquer que : « *Mais bon c'est vrai qu'il faut quand même être debout pour aller rencontrer ces gens. J'ai trouvé assez*

impressionnant ces soins palliatifs valaisans avec la psychologue. » Dans ce sens, les personnes qu'elle pourra rencontrer seront alors du domaine médical mais non social.

Cette catégorie du soutien apporté est très intéressante et a toute son importance dans cette présente recherche. En effet, pour savoir quel est le souhait de ces parents et quelles sont leurs attentes face aux travailleurs sociaux, il était impératif de prendre connaissance de leur vécu. Les attentes seront développées ci-après. Lors de ces rencontres, j'avoue avoir été frappée par le peu de soutien des professionnels du social que les parents ont rencontré lors de la perte de leur enfant. Bien entendu, aucun jugement n'est porté à leur encontre car comme cité précédemment toutes les institutions ont un fonctionnement divers en lien avec cette thématique. Cependant, un côté moins professionnel et plus humain me pousse à dire que lorsque l'on a été présent durant une partie de la vie de l'enfant qui s'en va, il est normal qu'au moment de la mort notre présence et notre soutien aillent à la famille. Bien entendu le contexte de la mort et surtout les relations préexistantes avec l'équipe éducative vont en grande partie déterminer l'appui au moment de la disparition.

4.2.8. CATÉGORIE 8 : LES ATTENTES DES FAMILLES

Après avoir questionné les familles sur l'éventuel soutien apporté, il était important de savoir ce qu'il en était de leurs attentes face aux travailleurs sociaux. Encore une fois à ce niveau-là, les réponses divergent. En effet, chaque famille à sa sensibilité et son parcours et toutes, ne souhaitent pas une aide extérieure. Cependant, trois familles sur cinq auraient attendu un soutien où ont énormément apprécié celui reçu. Les deux autres familles ont des visions différentes.

Sur les trois familles attendant un soutien, on retrouve les deux mamans, des entretiens numéros 2 et 3, qui ont été en contact avec une éducatrice itinérante. En effet, ces dernières m'expliquent que ça fait énormément de bien de se sentir soutenues par les professionnels, d'autant plus, ces personnes ont connu et apprécié leur enfant. La quatrième maman interrogée quant à elle, relève : « *Je sais que j'ai vraiment beaucoup apprécié. [...] Surtout le jour de l'enterrement ça m'a fait chaud au cœur de voir toutes ces personnes.* » Dans les personnes citées, elle inclut notamment les accompagnants de l'association où se rendait son fils pour des week-ends et des camps d'été. Sans forcément les nommer comme des attentes, ces trois mamans parlent malgré tout des sentiments de réconfort que leur a procuré la présence des professionnels qui ont eu à s'occuper de leur enfant.

La première famille interrogée, a elle, un autre avis sur la question. La maman me dit : « *Je ne sais pas si on attend plus parce que, moi en tout cas je sais qu'on doit se débrouiller par nous-mêmes les autres ne peuvent pas nous aider.* » Ils ont également beaucoup apprécié la présence des membres notamment de l'association à laquelle ils étaient affiliés, mais de par leur vécu, ils s'accordent à dire que perdre un enfant est si douloureux, que personne ne peut vraiment apaiser la souffrance. Ils m'expliquent que c'est un chemin très pénible et que c'est en eux-mêmes qu'ils doivent trouver la force pour s'en sortir. Mais encore une fois, le vécu de la famille entre en compte. Ces parents ont vu partir deux de leur trois enfants, leur vécu et leur passé face à la mort est certes, très lourd de douloureux souvenirs. Tout comme ces parents, le dernier couple rencontré, ne pense pas forcément attendre plus, des professionnels. Ils mettent toutefois en avant l'extrême importance du contexte de fin de vie. Encore une fois, Mallory est décédée dans d'excellentes conditions, si je puis dire. Elle était chez elle, dans son lit, entourée de la totalité de sa famille. La maman me narre les derniers moments de vie de sa fille et me précise bien que : « *Je crois que ça n'est pas partout qui a la famille qui arrive et puis qui vit le décès.* » De ce fait, ils n'ont pas eu vraiment besoin d'un soutien de l'équipe éducative, ayant vécu cette mort chez eux et entourés. Ils soulignent tout de même la présence des éducateurs à l'enterrement et les attentions d'une association.

Globalement, un souhait, une attente se fait quand même ressentir lors de ce type de situation. Le soutien des personnes qui ont connu, apprécié et qui se sont occupées de leurs

enfants, touche les parents. Certaines familles peut-être plus entourées, ne ressentent que faiblement ce besoin, mais à contrario, d'autres auraient besoin qu'il perdure.

4.2.9 CATÉGORIE 9 : LES CONTACTS AVEC L'ÉQUIPE ÉDUCATIVE APRÈS LA MORT

Ces familles qui avaient d'étroits contacts avec bon nombre de professionnels, ne sont pourtant que peu à en avoir gardé, après les mois ou les années de la disparition de leurs enfants. Effectivement, la seule famille ayant encore quelques contacts, est le premier couple rencontré. Comme le dit la maman : « *Chacun reprend son rythme.* » Mais ils ont eu encore quelques courriers partagés notamment à l'occasion des vœux de fin d'année. La maman souligne alors : « *Ça fait plaisir, ça donne l'impression qu'on y pense encore un peu.* » Les quatre autres familles non plus eu de contacts. Ils disent croiser les professionnels par hasard, mais ne sont plus en relation.

Cette catégorie révèle que malgré la collaboration qui se crée durant plusieurs années, cette dernière s'achève au moment du départ. La mort vient marquer dans la plupart des situations, la fin des multiples relations tissées durant le vécu des enfants en situation de handicap. Pourtant selon le discours de cette maman, une simple carte de vœux semble procurer un sentiment agréable aux parents, comme si leur enfant n'était pas oublié et que son vécu et sa personne avaient marqué les professionnels qui en ont pris soin.

4.3 LIENS THÉORIQUES

Ces catégories ont été construites à partir du discours des personnes rencontrées. Elles sont en lien avec les questions que j'ai pu leur poser au moment de notre entretien. Elles se lient ainsi par ce biais, aux concepts théoriques et aux hypothèses de cette présente recherche. Les deux premières catégories sont en lien avec l'hypothèse numéro 2, les quatre suivantes avec l'hypothèse numéro 1 et les trois dernières avec l'hypothèse numéro 3. Chaque catégorie sera reprise ci-après et mise en lien avec le cadre théorique rédigé dans la première partie de ce travail.

4.3.1 CATÉGORIE 1 : RÉAMÉNAGEMENT DU TEMPS

Dans cette première catégorie sont regroupés les éléments en lien avec le déroulement du temps et la place pour les loisirs dans ce type de famille.

Comme explicité dans le concept de la famille et décrit par l'auteur Restoux, une journée type de l'aidant naturel, ne va laisser que très peu de répit à la personne qui occupera ce rôle. En effet, elle passera la majeure partie de la journée à s'occuper de son enfant en situation de handicap. Les soins à apporter sont très conséquents, dans ce type de situation, une extrême minutie est demandée dans chaque geste à donner. Les repas prennent également beaucoup de temps, dans la préparation particulière qu'ils demandent et dans le fait de donner la nourriture à l'enfant. Ce type de journée décrite par l'auteur cité précédemment s'est retrouvé dans chacun de mes entretiens. C'est ce réaménagement du temps qui va pousser le parent à vivre la période de la vie de l'enfant comme une parenthèse avec comme seule préoccupation le bien-être de ce dernier. Ces éléments permettent alors d'expliquer aussi la catégorie numéro 6 qui parle du vide insurmontable laissé par l'enfant. Les mères et les pères rencontrés sont unanimes et disent passer la totalité de leur journée auprès de ce dernier. Cet élément explique que lorsque le décès survient, le vide laissé est d'une grandeur inconcevable au départ. Les familles sont également nombreuses à passer un temps considérable à se rendre chez des professionnels de la santé et du social pour leur enfant déficient. Elles sont également plusieurs à stimuler ce dernier le plus possible afin de maintenir les acquis. (2007)

Outres la description d'une journée type, le concept traitant du handicap reprend les propos de l'auteur Ringler et met en avant les divers besoins de personnes en situation de handicap

tels la confiance en soi, le besoin d'amour, le besoin d'être pris en charge et protégé et le besoins de lier des relations. Plusieurs auteurs parlent de ces besoins. Ce sont ces derniers qui mettent également en lumière le temps conséquent que demande une telle prise en charge. Pour que la personne en situation de handicap soit bien et qu'elle ait accès à ces divers besoins, il est du devoir de l'aidant d'être très attentif et de tout mettre en œuvre pour que ces derniers soient remplis. Je prends en exemple le besoin d'être pris en charge et protégé décrit par Ringler. Si chaque enfant qui naît sur cette terre a le même besoin de protection, comme cité dans la théorie, il est exacerbé chez les enfants déficients. L'aidant doit être attentif à tout ce qui pourrait blesser l'enfant et doit tout anticiper, ce qui lui demande un temps et une énergie considérables. De plus si cette protection cesse pour tout enfant amené à quitter le cocon familial, il va durer toute l'existence de l'enfant en situation de handicap. Dans les entretiens vécus, ce besoin de protection est traduit chez les parents par le souci constant du bien-être de leur enfant. Ils sont tous unanimes à dire que c'est une surveillance de chaque instant. (2009)

L'entier de ces éléments nous amène à comprendre la raison pour laquelle ce type de parents avoue n'avoir aucune place dans leur vie pour des loisirs. Nombreux sont les parents rencontrés qui avouent que les rares moments où les pauses et les loisirs sont possibles sont lorsque l'enfant est placé en institut. C'est en effet, à ce moment-là que notre rôle d'éducateur entre en jeu et qu'il est dès lors, possible pour ces parents de s'arrêter et de sortir de la routine créée. Cependant, il est nécessaire que l'enfant soit institutionnalisé pour que les parents puissent s'adonner à des loisirs. C'est un élément qui se retrouve également dans la théorie et qui s'est vu expliquer à plusieurs reprises lors des entretiens. Il est important de signaler que pour placer son enfant en institution les parents doivent faire un chemin important pour se déculpabiliser d'un tel placement. Quatre familles sur les cinq rencontrées ont placé leur enfant en institut même si ça n'était que pour de courts séjours.

4.3.2 CATÉGORIE 2 : REDIRECTION DES RÔLES SOCIAUX

Cette deuxième catégorie va de pair avec la première décrite ci-dessus. En effet comme l'explique Ebersold, si les parents manquent de temps pour eux, pour des loisirs, ils en manquent également pour entretenir des relations avec leurs amis. Lorsque le handicap frappe, un besoin de se regrouper avec des personnes de mêmes vécus va se faire ressentir chez ces parents. On peut alors y remarquer une redirection des rôles sociaux. Comme décrit dans la partie théorique, un nombre important de parents se regroupent dans des associations diverses qui touchent au handicap de leur enfant. Dans mes rencontres, quatre familles sur cinq ont fait partie d'une ou de plusieurs associations, certaines de manière plus prononcée et engagée et d'autres, de manière plus modérée. Cette redirection des rôles semble pourtant accentuer d'avantage le processus de deuil. Les familles que j'ai pu rencontrer, étant très impliquées dans ce type d'associations, ont beaucoup de mal à réinvestir leur temps dans autre chose et à sortir de cette dynamique du handicap. En outre, les familles moins intéressées par les mouvements associatifs semblent avoir gardé d'autres contacts en dehors du handicap et ont de ce fait moins de mal à réinvestir le vide laissé. Dans ce type de famille cette redirection des rôles sociaux est double, elle a lieu au moment de la naissance et se retrouve au moment de la mort. (2005)

Ce qui est important de souligner tout de même est que l'entier des familles rencontrées, voit leur rôle prendre une direction autre, impliquant un manque de temps ne leur permettant plus, de rencontrer les amis d'autrefois. La plupart des parents s'accordent à dire qu'ils vivent plus facilement entre eux, que les loisirs connus jusqu'ici ne sont plus investis, que les sorties avec l'enfant deviennent très rares. L'auteur Ebersold rend responsable ce manque de temps d'un isolement social qui va gagner peu à peu ce type de famille. Ces éléments expliquent que lors du décès, certains parents peuvent être confrontés à la non-présence de certains de leurs amis pour qui ils n'ont plus eu de temps à consacrer. (2005)

4.3.3 CATÉGORIE 3 : PROCESSUS DE DEUIL

Le processus de deuil avec ses étapes nous amène un regard sur les divers moments à passer lors de la perte d'un être cher. Un parent d'enfant en situation de handicap n'en est évidemment pas dépourvu. A mes yeux, il est important de le préciser, car, encore trop de personnes ne considèrent pas le deuil de ces parents-là à sa juste valeur. Comme le décrivent les auteurs Dobbs et Poletti, il existe plusieurs phases au processus de deuil, il est intéressant de les rappeler : « *Le choc, le déni émotionnel, la protestation, la tristesse et le chagrin, l'acceptation intellectuelle, l'acceptation globale, les nouveaux attachements et la possibilité de croître à travers la recherche de signification* ». (1993, p.26 à 30)

Dans les familles rencontrées ces phases sont présentes chez certaines et absentes chez d'autres, tout comme elles semblent exacerbées ou moindres, dans certains cas. Le choc pour commencer qui est le moment de l'annonce de la mort a été présent chez les quatre premières familles interrogées. Malgré l'état de santé incertain de leur enfant déficient, le moment de la mort amène de la tristesse et des pleurs dans la plupart des familles. Bien évidemment comme le mettent en avant les auteurs, le contexte de la mort a une importance marquée dans cette étape. La famille rencontrée en cinquième a, à plusieurs reprises, décrit le contexte opportun dans lequel a eu lieu le décès et semble ainsi dépourvue de cette phase. Les autres familles quand a elles, ont tout de même eu un choc important surtout si l'enfant en situation de handicap a vu son état de santé, pourtant stable, se dégrader d'un seul coup. (Poletti et Dobbs, 1993)

Le déni quant à lui, décrit comme une anesthésie des émotions notamment aux moments de la préparation des obsèques. Il se retrouve dans les dires de la première et de la quatrième famille rencontrée. Elles mettent en évidence qu'elles ont agit et préparé ce qu'il fallait, mais, qu'elles ont vécu ces moments de manière absente. Elles ont rendu les derniers hommages selon les règles établies socialement. Les trois autres familles n'abordent pas cette étape. (Poletti et Dobbs, 1993)

Ensuite la protestation a été très fortement ressentie lors du quatrième entretien où la maman met clairement en lumière des éléments liés à la colère et à la révolte. Les autres familles rencontrées ne parlent pas de cette protestation à ce moment-là mais plutôt lors de l'annonce du handicap de leur enfant. Comme le décrivent les auteurs, cette colère se manifeste à l'encontre de toutes les personnes jugées responsables du décès. La quatrième maman parle de la colère face à certaines personnes, ayant pris en charge son fils à Lourdes. Elle met aussi l'accent sur la révolte qu'elle a eu de ne pas être présente au moment de cette crise d'épilepsie qui a été fatale à son fils. Ceci peut ainsi être perçu comme de la colère contre elle-même également. Cet élément est par ailleurs cité par les auteurs. (Dobbs et Poletti 1993)

Puis la phase de tristesse et de chagrin se retrouve sans grande surprise dans la totalité de ces rencontres. En effet, la tristesse a été présente dans le processus de chacune des familles rencontrées. Comme le deuil est propre à chacun, certains l'ont ainsi d'avantage ressenti et manifesté que d'autres. J'ai été confrontée lors de trois de mes entretiens, à des signes d'émotion en lien avec la tristesse comme les pleurs notamment. C'est ce que décrivent les auteurs comme principaux signes de cette étape du deuil. (Poletti et Dobbs, 1993)

Les deux étapes suivantes en lien avec l'acceptation intellectuelle et globale ont été traversées par les familles rencontrées en deuxième, en troisième et en dernier. Ce sont par ailleurs ces familles-là qui ont pu terminer leur processus de deuil. L'acceptation intellectuelle décrite par les auteurs a lieu lorsque les émotions ont pu être extériorisées. Une maman m'explique alors l'importance de parler du défunt afin de ne pas être rongée par les émotions en les gardant enfouies. L'acceptation globale est à mon avis dans ce type de deuil, une des étapes marquantes. En effet, cette dernière consiste à reprendre contact avec le monde. Comme cité précédemment, ces parents sont amenés à mettre énormément d'éléments

entre parenthèses durant la vie de leur enfant déficient. Le fait d'arriver à reprendre une existence « normale » et à s'insérer à nouveau dans un contexte social montre que l'acceptation globale de la mort est doublement atteinte. (Dobbs et Poletti, 1993)

La phase des nouveaux attachements pour ces trois familles-là a pu également être traversée. Cette phase-ci est décrite par le Docteur Fauré comme une étape où chaque personne doit redéfinir son rôle au sein de la famille. Cette étape semble alors très importante pour la famille d'un enfant en situation de handicap, mais d'autant plus pour l'aidant naturel. Lorsque ce dernier a pu reprendre son rôle au sein de la famille et retrouver une stabilité dans sa vie de famille sans la présence de l'enfant déficient, il est évident que celui-ci a pu traverser cette étape. Nombreuses sont les mamans à parler de la reprise d'une activité professionnelle pour construire de nouveaux attachements et retrouver une vie stable. Les deux familles qui ne sont pas arrivées au terme de leur processus de deuil ne sont tout de même pas dépourvues de ces nouveaux attachements. (1995)

Enfin ces trois familles citées préalablement, ont pu atteindre la dernière phase du deuil, celle de la possibilité de croître à travers la recherche de significations. Les auteurs la décrivent comme un moment où les personnes endeuillées réalisent tout ce qui a été vécu avec la personne disparue. J'ai pu constater dans mes rencontres, que les parents arrivés à la fin de cette étape, parlent d'un soulagement. En effet, ces derniers voient leur relation passée avec leur enfant riche d'une expérience très singulière et unique, mais disent qu'avec le recul, l'apaisement des souffrances de leur enfant est plus important que leur propre tristesse. (Dobbs et Poletti, 1993)

4.3.4 CATÉGORIE 4 : DURÉE DU DEUIL

Avant de mettre en lumière des éléments de cette catégorie, il est important de rappeler que sur les cinq familles interrogées, trois d'entre elles estiment avoir terminé le deuil de leur enfant, alors que deux n'entrevoient pas la fin. Comme le processus de deuil varie selon les situations et les familles et qu'il est propre à chacun, les parents rencontrés ont tous un discours singulier concernant la durée du deuil, c'est la raison pour laquelle des éléments théoriques très divers vont être repris ci-après.

Pour la première famille rencontrée, je reprendrai les propos de l'auteur Sarnoff Schiff : « *Vous père ou mère, avez l'impression d'avoir violé une loi naturelle. Vous avez survécu à votre enfant.* » (1984, p.18) C'est le sentiment qui m'a parcouru tout au long de la rencontre avec ces parents. En effet, ils expriment clairement que ça n'est pas normal et que c'est inhumain de devoir mettre en terre ces propres enfants. C'est la raison pour laquelle la blessure demeure à jamais incicatrisable et ainsi le processus de deuil ne peut trouver de fin.

La deuxième et la troisième famille rencontrée ont pu délimiter leur deuil dans le temps, en traversant toutes les étapes citées précédemment.

Comme le décrivent les auteurs Dobbs et Poletti les étapes du processus ne sont pas vraiment délimitées et qu'il peut y avoir des allers et retours entre elles, comme cité dans la partie théorique de ce travail. La quatrième maman rencontrée, illustre parfaitement ce va et vient entre les phases, en disant que par moment, son deuil lui paraît terminé et que peu de temps après, les émotions liées à la tristesse et au chagrin reviennent. (1993)

La cinquième famille que j'ai pu interviewer ne se sentait pas vraiment en deuil, comme si ce dernier avait eu lieu le temps du vivant de leur fille, comme m'explique le père. En effet, le terme deuil peut porter une signification différente, selon la situation. Pour cette famille ce sont les deuils à réaliser du temps du vécu qui ont été plus marquants et difficiles à vivre que celui du décès. Les auteurs parlent du deuil de l'enfant parfait, l'enfant qui était attendu de ses parents à la naissance et qui diffère de celui qui vient au monde en situation de handicap. (Restoux, 2007)

Cette catégorie met en lumière que le deuil est un processus singulier pour chaque famille, qu'il dépend du contexte de la mort et du chemin parcouru avec l'enfant le temps de son vivant.

4.3.5 CATÉGORIE 5 : SENTIMENTS PRÉDOMINANTS

Lorsque j'ai abordé la question du sentiment qui a prédominé le deuil de ses familles, pratiquement toutes nomment le sentiment de la tristesse de la perte. Cependant, ce sentiment n'apparaît rarement isolé. J'ai à plusieurs reprises pu détecter des sentiments en lien avec la délivrance ou un soulagement, où encore le fait de se sentir paisible face à cette mort. Bien entendu, des sentiments comme la révolte, l'échec et l'impuissance ont aussi été soulevés.

Il est judicieux de rappeler comme cité dans le cadre théorique que la perte d'un enfant est décrite comme l'épreuve la plus redoutable et insurmontable à vivre. Dans ce sens, le sentiment de profonde tristesse relevé par les parents dans la majeure partie des cas au début de leur processus de deuil, s'apparente au premier sentiment décrit par l'auteur Sarnoff Schiff. En effet, il décrit trois sentiments communs aux parents qui ont à vivre la terrible douleur qu'est celle de la perte d'un enfant, à savoir, le chagrin, la culpabilité et l'impuissance. Dans cette situation plus particulière, ces trois sentiments ont été cités par les parents, car un enfant qu'il soit en situation de handicap ou non reste la chair de sa chair. Mais ces sentiments cités comportent des nuances dans le discours des familles et certaines viennent compléter la liste citée par l'auteur. L'impuissance par exemple, figure dans le discours de ces parents, mais il y trouve une nuance, car, bien qu'ils aient l'impression d'avoir échoué à leur mission qu'est celle de protéger leur enfant, dans la plupart des cas, le décès était inévitable suite à une détérioration de l'état de santé. En effet, la mort est alors perçue comme inévitable et vient soulager l'être aimé de ses souffrances. En outre, pour certaines familles où la mort a frappé subitement, l'impuissance transmise sous forme de révolte est très présente. (1984)

L'ambivalence de ce type de deuil comme le cite le titre de cette recherche, trouve son origine dans cette catégorie. Si les sentiments prédominants lors de la perte d'un enfant se retrouvent dans les témoignages des familles d'autres éléments voient le jour. Le souci du devenir de l'enfant suite à la propre mort des parents en est un. En effet, quelques familles ont abordé cette thématique. Comme cité dans le cadre théorique de cette recherche, les personnes en situation de handicap vivent de plus en plus longtemps et en bonne santé, grâce au progrès de la médecine. Ces parents se retrouvent alors un jour face à leur vieillesse et leurs limites et envisagent leur propre mort. A ce moment-là, des sentiments terribles d'incertitude face à l'avenir de leur enfant déficient, les hantent. Une des mamans rencontrées avait anticipé son décès et tout préparé minutieusement pour que son fils soit pris en charge de manière adéquate après son départ. (Zucman, 2007)

Un autre auteur aborde les éléments qui précèdent sous un autre angle et fait émerger un nouveau sentiment, celui de l'abandon. En effet, en mourant, le parent a le sentiment d'abandonner son enfant déficient, surtout que dans bien des situations, il pense, que seul lui peut en prendre soin de manière optimale. Une maman me confie à ce sujet, se sentir soulagée que son fils soit décédé avant elle et qu'elle ait pu ainsi, en prendre soin jusqu'à sa disparition. Ces inquiétudes d'avenir, sont omniprésentes dans la tête de ces parents et la mort vient alors soulager ce souci du devenir de l'enfant en situation de handicap. (Sorrentino, 2008)

Enfin dans la plupart des témoignages recueillis, les sentiments de soulagement, de délivrance, d'une certaine sérénité, se font ressentir dans la majorité des familles. Ceci ne doit pas être mal interprété, ils sont unanimes à dire que le soulagement se fait au premier abord vis-à-vis des souffrances de l'enfant. En effet, nombreux sont les parents à m'avoir

confié combien il est difficile de voir son enfant en souffrance. Ces enfants, de par leur situation de handicap, ont une santé plus fragile que le commun des mortels. De ce fait, dans la plupart des familles rencontrées, le monde médical et hospitalier n'était que trop connu. De plus, certains parents m'avouent que c'est, cette souffrance qui terrorise, qui amène le jour du décès à être soulagés. Dans la partie théorique, Poletti et Dobbs expliquaient, qu'il existe un pré-deuil. Celui-ci est une étape qui plonge les familles dans une période où elles savent que l'issue va être fatale. Dans la plupart des cas, ce pré-deuil se met en place après l'annonce d'un diagnostic fatal. Dans les familles rencontrées, je peux dire que ce diagnostic, a, dans la plupart des cas, été posé dès la naissance. Théoriquement lorsque les personnes endeuillées ont passé par cette phase de pré-deuil, outre la tristesse de la perte, se trouve le sentiment de délivrance face aux souffrances de l'être aimé. Il est alors important de signaler que les familles où la dégradation de la santé et la mort se sont faites rapidement, sont celles où le deuil n'est pas terminé. Le choc a été trop grand et la phase de pré-deuil n'a pu être mise en place. (2001)

A ce propos le Docteur Tomkiewicz, signale également un élément important. Il cite trois façons de mourir qui concerne les enfants en situation de handicap, la mort trop longtemps attendue, la mort psychosomatique, les morts accidentelles. Je reprendrai ici le premier type de mort cité par l'auteur. En effet, la mort trop longtemps attendue correspond au sentiment de soulagement des souffrances que peuvent ressentir tant bien les parents, que les équipes médicales ou éducatives. Comme le cite l'auteur, les personnes qui entourent l'enfant, peuvent avoir ce type de ressenti qui a été induit par les médecins au moment du diagnostic et lorsqu'il a cité une éventuelle espérance de vie. Cet élément se lie avec celui du pré-deuil précédemment cité, car ce présent diagnostic peut en être le point de départ. (1997)

4.3.6 CATÉGORIE 6 : LE VIDE LAISSÉ PAR L'ENFANT

Cette catégorie est restée spécialement importante pour les personnes dites aidants naturels. Je précise tout de même que dans la plupart des cas je ne me suis entretenue qu'avec la personne qui a rempli ce rôle-là. A contrario, dans deux familles, j'ai rencontré les deux parents. Le vide laissé par l'enfant est décrit par la majorité des personnes interviewées comme un temps impossible à réinvestir, du moins les premiers temps suivant le décès. Cet élément est le résultat des deux catégories citées en précédemment, le réaménagement du temps et la redirection des rôles sociaux. A travers ces deux changements majeurs, le parent n'a plus de temps pour lui et le jour où l'enfant qui occupait la totalité de son temps n'est plus, le vide est insurmontable. Comme décrit par Bernadette Soulier dans la partie théorique de cette recherche, le membre de la famille qui va devenir aidant naturel, va endosser des rôles très divers et qui demandent un investissement de chaque instant. Dans les familles rencontrées la principale tâche de l'aidant naturel consistait à prodiguer à son enfant les soins nécessaires pour un confort optimal. Le temps passé auprès de l'enfant pousse les parents et notamment les aidants à tenir un discours qui met en lumière combien le vide est immense après la mort de leur enfant. (2008)

Ce rôle, qui jusqu'ici, enferme l'aidant dans une routine au quotidien ne permettant pas de participer activement à la société dans laquelle il vit tout en maintenant une activité professionnelle, se trouve dès lors, dépourvu lorsque la mort frappe. Ebersold décrit très bien cet enfermement dont sont victimes ces parents qui deviennent aidants et ainsi remplissent le rôle de divers professionnels sans l'être véritablement. Toutes les familles rencontrées parlent de cette redirection des rôles et la plupart mettent en avant la difficulté de réinvestir sa vie familiale, sociale et professionnelle. Son rôle au sein de la famille notamment, doit à nouveau changer. Nombreux sont les aidants rencontrés qui témoignent que la reprise d'un travail est vectrice du mieux-être. C'est à travers celui-ci que ces derniers font à nouveau partie d'un tissu social, réinvestissent les loisirs et les relations amicales. La dernière famille rencontrée met en lumière ces éléments. En effet, elle est la seule à ne pas décrire ce vide comme incommensurable, mais elle a pris soin de m'expliquer que malgré l'importance des soins et de la prise en charge de leur fille, le soutien amené par l'institut ou

la grand-maman maternelle les a amené à maintenir les activités connues jusqu'à la naissance. Par le maintien de ces activités, le vide n'a pas eu le même besoin d'être réinvesti que dans les autres familles. A contrario, pour l'une des mères rencontrées, cela a été le sujet le plus douloureux à aborder, car elle se trouve dans l'impossibilité totale, de réinvestir son temps au sens large. (2005)

La notion de crise s'apparente à ce vide laissé par l'enfant en situation de handicap. En effet comme explicité dans la théorie, le décès d'un membre de la famille plonge cette dernière dans une crise, de type situationnel. La mort est le point de départ de la crise. Lors de cette dernière dans une famille, aura lieu une redirection des rôles au sein même de celle-ci. Au vu des éléments qui précèdent, il est aisé de comprendre que pour la personne occupant le rôle d'aidant, cette redéfinition va être encore plus compliquée puisque ce rôle n'a plus de raison d'être. C'est ce que m'expliquent la plupart des parents rencontrés et notamment des mères, car, dans la majorité des cas, ce sont elles qui endossent ce rôle d'aidant naturel. Il est important de préciser que la notion de crise n'est pas exclusivement négative mais qu'elle peut permettre à la famille d'avancer. Ce qui est le cas dans ces présentes situations, pour continuer à vivre et à avancer chaque famille rencontrée a dû traverser cette crise pour aller de l'avant. (Ebersold, 2005)

Ce vide immense laissé par l'enfant en situation de handicap à ses parents, aura également, il est important de le préciser, une influence sur la vie de couple. En effet, comme le décrit l'auteur Bernadette Soulier, l'emploi du temps surchargé de ce type de parents ne permet peu ou pas d'avoir du temps pour son couple. Ce temps est pourtant précieux car chacun connaît le caractère non acquis des sentiments et de la vie de couple. Lorsqu'un enfant déficient occupe la quasi-totalité du temps de ses parents, les moments de partage entre les conjoints sont fortement amoindris. Une famille rencontrée, met clairement cet élément en avant en m'expliquant combien il est difficile de se retrouver en tant que couple après la mort de leur enfant. N'ayant toujours basé leur vie en fonction du bien-être et des besoins de leur enfant déficient, ces parents se rendent compte à côté de quoi ils sont passés durant plusieurs années. De plus, durant tout le vécu de leur enfant, les loisirs ont été scindés en deux, puisque lorsque l'un des parents sortait, l'autre restait à domicile pour garder l'enfant, ainsi il est compliqué de se rejoindre vers des occupations communes après la mort de ce dernier. Cependant la majorité des conjoints rencontrés m'expliquent que leur couple ne s'est que renforcé à travers cette étape de vie et d'un deuil bien particulier. (2008)

4.3.7 CATÉGORIE 7 : LE SOUTIEN ET LE TYPE D'AIDE DES PROFESSIONNELS

A travers les catégories restantes, se trouve le lien avec le travail social. En effet, cette recherche a pour but de comprendre le ressenti et le processus de deuil dans ce type de situation mais a aussi et surtout comme visée, de mettre en lumière le rôle qui a été tenu par l'éducateur. Comme cité précédemment, rares sont les familles qui ont obtenu un soutien notable au moment du décès de leur enfant. Leurs explications sont multiples, certains parlent de gêne et d'autres de contexte du lieu de mort. Deux familles seulement ont obtenu une aide de la part des membres d'une équipe éducative. Il est également important de préciser qu'il s'agit dans les deux cas d'une éducatrice du service itinérant. Les autres avouent avoir eu quelques attentions ou discussions mais pas réellement de soutien. Ce peu de soutien bien qu'il me laisse perplexe peut aisément trouver des explications. Tout d'abord, pour s'entretenir avec quelqu'un d'un sujet aussi délicat, il faut être au clair avec sa propre mort. Ensuite, personne ne sait réellement ce qui est attendu par la famille dans ces moments et quels gestes sont les plus adéquats. Enfin le rôle de l'éducateur durant ces moments n'est que très peu clair. La littérature est quasiment inexistante à ce sujet là et mon expérience en milieu éducatif m'a prouvé que ce rôle n'est décrit ou défini, que dans quelques rares institutions. Il est important de rappeler quelques éléments théoriques, les deux premiers partenaires d'une prise en charge adéquate sont les parents et les travailleurs sociaux. Or, comme j'ai pu le constater durant mes entretiens, il existait un soutien au moment du décès, lorsque la collaboration du temps du vécu demeurerait de bonne qualité. En

effet, le soutien va beaucoup dépendre du lien créé entre parents et professionnels durant la vie de l'enfant. On retrouve là, l'importance de bénéficier d'une attente et d'une collaboration optimale pour le bien-être de l'enfant mais également pour un éventuel soutien à ses parents dans une étape de vie des plus douloureuse. (Zucman, 2010)

Le peu de familles ayant obtenu un soutien de la part de l'équipe éducative, le décrit en termes de présence et de discussions. Pour reprendre les termes théoriques des auteurs Dobbs et Poletti, il faut parler de : « *Présence paisible et de capacité d'écoute* » (1993, p.95). Ces deux types d'aide ont été cités par les familles qui ont reçu du soutien des personnes présentes en cours de vie. La présence paisible est décrite par les auteurs, en le simple fait d'être présents, à l'écoute et d'être capables de consoler celui qui est dans la peine. La capacité d'écoute quant à elle, demande à l'aidant d'écouter narrer, les derniers instants de vie et les souvenirs partagés avec le défunt à maintes reprises s'il le faut. C'est ce qui va souvent se passer dans les premiers moments qui suivent la mort, notamment quand les parents avisent les institutions ou associations concernées. Le fait d'être entendus et écoutés par des personnes qui ont été proches de l'enfant, aide ces parents à s'ouvrir et à en parler. Il faudrait par ailleurs encourager tant le discours que les larmes afin d'extérioriser la souffrance de ces parents. Une des familles rencontrées m'expliquait l'importance d'en parler pour avancer et faire son deuil sans quoi, c'est une blessure qui ronge de l'intérieur et qui ne cicatrise jamais. Les autres types d'aides décrits dans la théorie, n'ont malheureusement pas été cités par les familles endeuillées, il est possible d'imaginer que ce sont des types d'aides qui seront apportés par des personnes amies de préférence à des professionnels. (1993)

4.3.8 CATÉGORIE 8 : LES ATTENTES DES FAMILLES

Si les familles n'ont pas toutes reçu un soutien concret, celles qui en ont bénéficié totalement ou en partie, avouent que des sentiments de bien-être et de réconfort se dégagent de ces derniers. Comme cité dans la catégorie précédente la collaboration entre parents et professionnels, le temps du vécu de l'enfant, a toute son importance. La majorité s'exprime tout de même sur des gestes qui les ont réellement touchés, comme la venue à l'enterrement, un hommage rendu, une lettre écrite ou encore un mot dans un journal associatif. Tous, ont été marqués par des attentions des personnes présentes durant la vie de l'enfant. Cependant il est opportun de préciser, que certaines déceptions sont apparues également, lorsque certaines instances n'ont manifesté aucun signe de sympathie envers la famille. Il est intéressant de rappeler alors le rôle principal de l'éducateur qui est garant de l'accompagnement à la vie. Il est comme cité dans la partie théorique, un des acteurs principaux de la vie de la personne déficiente. Il a le devoir de connaître la personne de manière entière et adéquate et de savoir reconnaître notamment les moments où le bénéficiaire est en souffrance. Dans ce sens-là, la famille qui place son enfant en institution peut attendre de l'éducateur les divers éléments cités durant la vie de l'enfant mais aussi au moment de son décès. (Husse, 2010)

Ce rôle devrait être clair pour chaque personne qui souhaite devenir éducateur et travailler auprès de personnes en situation de handicap. Il est la base de la collaboration en premier lieu avec la personne déficiente et ensuite avec sa famille. Si je reprends les éléments théoriques mis en lumière par Dominique Juzeau, lorsque l'enfant en situation de handicap voit son état de santé se détériorer, ses parents auront plutôt tendance à se rendre vers les personnes qui connaissent le mieux leur enfant, c'est-à-dire, vers les éducateurs sociaux, infirmiers de l'institution ou encore médecins de l'institution. Les urgences, comme nous le cite l'auteur, ne sont souvent pas des endroits appropriés car les professionnels n'ont pas l'habitude et les connaissances face aux enfants en situation de handicap. La connaissance optimale de l'enfant permet aux professionnels qui sont en perpétuel contact avec eux, d'agir rapidement et ainsi de faire preuve d'une action adéquate et appropriée aux besoins de leur bénéficiaire. Au vu de ces présents éléments théoriques, il est aisé de comprendre que la relation tissée entre les parents et les professionnels peut amener les familles à attendre un

soutien de ceux-ci, notamment au moment des derniers instants de vie. Ceci, leur apportera alors, une certaine assurance face à la prise en charge de leur enfant. (2010)

Ce même auteur précise également que la présence de groupe de paroles pour ces parents, peut se trouver notamment dans un cadre associatif. Ces derniers, accueillent des parents endeuillés ou qui accompagnent leur enfant dans les derniers instants de vie. Ces moments permettent aux parents de partager leur vécu et de trouver réconfort face à l'avenir. C'est un élément qui m'a particulièrement touché dans l'un de mes entretiens. Une maman s'est rendue dans un groupe de paroles pour parler de son fils décédé. Cependant la souffrance de cette maman n'a pas été reconnue à sa juste valeur du fait que son enfant était en situation de handicap. Le besoin de cette maman aurait été un groupe de paroles spécialement dirigé pour les personnes qui ont à surmonter le même type de deuil. Comme le spécifie l'auteur, ce type de groupe, pourrait être animé par un éducateur et je peux affirmer à la suite de mes rencontres que de tels groupes seraient nécessaires pour venir en aide à certaines personnes. (Juzeau, 2010)

Le rôle de ce dernier face aux ultimes moments de vie et à la mort, relève à mon avis, du bon sens et de qualités humaines avant d'être professionnelles. En effet, si le cahier des charges de l'éducateur ne stipule pas de marche à suivre à ces divers moments, il est imaginable que les mois ou les années de collaboration avec la famille et les moments passés auprès de l'enfant, le poussent à se manifester au moment des derniers instants de vie. Si je reprends cette citation : « *Un être humain n'est pas une machine, un vulgaire outil de travail. C'est une âme que d'aucuns brisent et exploitent sans état d'âme.* » (Nuss, 2005, p.20), il est alors aisé de comprendre l'importance des qualités humaines que nécessite une telle fonction. Je suis intimement convaincue que ces dernières, présentes durant toute la prise en charge du temps du vécu, sont transposables aux moments de la mort et du processus de deuil des parents. Il s'agit là d'un avis purement personnel.

4.3.9 CATÉGORIE 9 : LES CONTACTS AVEC L'ÉQUIPE ÉDUCATIVE APRÈS LA MORT

Cette dernière catégorie parle des contacts entre parents et professionnels après la mort de l'enfant déficient. Toutes les familles rencontrées confient avoir eu encore quelques temps des nouvelles des équipes éducatives mais que très rapidement les contacts réguliers existant lors du vécu de leur enfant en situation de handicap se sont estompés. En outre, certaines familles ont gardé des contacts avec les associations présentes durant le vécu. Ce qui théoriquement ressort de ces dires, peut se lier au propos du Docteur Fauré qui distingue trois types d'aide qui diffèrent de par leur longueur. C'est ainsi que l'équipe éducative va se placer dans une dynamique d'aide à court terme. C'est une aide qui a lieu les premiers temps suivant le décès et concerne surtout la présence aux divers rites funéraires. Cette dernière est également qualifiée de concrète. Elle se retrouve ainsi dans le soutien en termes de présence cité précédemment, dans les familles qui avouent avoir obtenu une aide. Cette aide à court terme a amené, pour rappel, un bien-être conséquent chez les parents concernés. (1995)

Cette aide à court terme se lie avec un autre élément théorique cité dans le concept du handicap, par un autre auteur. Dominique Juzeau met en avant le fait que, si la disparition de l'être cher est insurmontable pour la famille, cette épreuve n'en est pas moins douloureuse pour les membres d'une équipe éducative qui ont pris soin de l'enfant durant une période à durée variable. L'absence de l'enfant et dans certains cas également des parents va être lourde pour le travailleur social. Cependant il va devoir rapidement accueillir un autre enfant et ainsi une autre famille. Cet élément explique pourquoi l'aide fournie ne peut être qu'à court terme. Les événements de la vie qui continue, pousse l'éducateur à se replonger dans son travail et à prendre soin d'un nouvel enfant. C'est par ailleurs ce qui s'est passé dans chacune des familles rencontrées. Comme décrit ci-dessus, aucune famille n'a encore de contact avec l'équipe éducative présente en cours de vie. Cependant, il est judicieux de signaler qu'une maman m'a fait part qu'une simple carte de vœux en début d'année lui a

procuré le sentiment, que son enfant n'a pas été oublié et qu'il continue à vivre dans le cœur de ceux qui en ont pris soin. (2010)

4.4 SYNTHÈSE DE L'ANALYSE

La richesse de mes entretiens a permis l'émergence des diverses catégories développées ci-dessus. Des liens ont pu être mis en évidence avec la théorie mais aussi et surtout entre les entretiens eux-mêmes. En effet, bien que le processus de deuil soit une étape de vie propre à chacun, des similitudes apparaissent nettement entre les familles interrogées. Dans cette présente synthèse, il est question de mettre en lumière les principaux résultats en répondant aux hypothèses fixées au début de ce travail de Bachelor.

4.4.1 HYPOTHÈSE NO 1

La relation de dépendance et d'aide accentue le processus de deuil

La première hypothèse de ce travail touche tous les éléments relatifs au décès de l'être aimé et à tout le processus de deuil qu'il va déclencher. Les catégories qui en découlent, sont les suivantes : le processus de deuil, la durée du deuil, les sentiments prédominants et le vide laissé par l'enfant.

Le processus de deuil comme cité à maintes reprises est une étape de vie vécu par chacun à sa manière selon ses caractéristiques personnelles, le contexte de vie mais aussi celui de la mort, l'entourage et bien d'autres éléments encore. Cependant j'ai pu mettre en avant par la définition des catégories les diverses étapes présentes dans un tel type de deuil. A cette hypothèse, je peux répondre que la relation de dépendance et d'aide va effectivement accentuer le processus de deuil dans la plupart des familles rencontrées. Si les familles ne passent pas par toutes les mêmes étapes, la totalité d'entre elles abordent la tristesse ressentie au moment du départ de leur enfant. C'est ensuite qu'elles réagiront toutes différemment. Cependant, il est important de notifier que la plupart des familles, à savoir trois sur cinq, sortent de cette tristesse, après une durée variable et en passant par un détachement matériel notamment, pour aller vers un soulagement du décès.

En effet, ces trois familles après avoir terminé leur deuil et appris à vivre sans leur enfant décédé, vont voir les choses de manière totalement opposée à la tristesse de la séparation des premiers temps. C'est ainsi que pour ces familles où, la souffrance de leur enfant face à un handicap trop lourd à porter et à des dégradations de l'état de santé, perçoivent cette mort, comme une délivrance. Ce mal-être, fait peur aux parents et les oblige à questionner l'avenir de leur enfant toujours avec méfiance. C'est ainsi que d'une fois leurs sentiments de tristesse extériorisés, ils vont se sentir soulagés face à l'avenir et penser que cet état de fait est mieux pour l'enfant qui s'en est allé. La durée du deuil va bien évidemment varier d'une famille à une autre. Pour certaines, il sera en revanche beaucoup trop difficile à terminer ce processus de deuil et à aller au-delà de l'immense tristesse ressentie.

La tristesse, le soulagement, voilà les deux sentiments cités le plus fréquemment lors de mes rencontres avec les familles. Ces sentiments amènent toute l'ambivalence propre à ce type de deuil. Si la tristesse prend le dessus dans les premiers instants qui suivent le décès dans chacune des familles, elle laisse place au soulagement dans la majorité d'entre elles. Comme cité précédemment, l'avenir incertain lié à la souffrance de l'enfant est la source de ce sentiment de soulagement. Cependant, les inquiétudes liées aux limites des parents qui vieillissent et à leur propre mort procurent ce même sentiment.

Ces éléments vont être repris par des catégories importantes figurant dans la deuxième hypothèse. En effet, la redirection des rôles sociaux et le réaménagement du temps va avoir une conséquence importante sur la manière dont le deuil va être vécu. Le vide laissé par l'enfant va énormément dépendre de ce qui suit. Il faut toutefois relever que pour la majorité des familles, ce vide semble au premier abord impossible à réinvestir. Il a fallu à ces

dernières, faire preuve de beaucoup de volonté et de courage pour se remettre dans une vie professionnelle, pour réinvestir des loisirs, pour lier à nouveau des relations amicales en dehors du monde du handicap.

Au travers des multiples éléments cités il est aisé de comprendre que ce type de deuil accable profondément la majorité des familles rencontrées au vu de la relation d'aide constante entre l'enfant et sa famille, notamment avec l'aidant naturel.

4.4.2 HYPOTHÈSE NO 2

Le réaménagement de la vie et des rôles sociaux après la mort de l'être cher en situation de handicap est conséquent et demande beaucoup de temps

Cette deuxième hypothèse a donné naissance aux deux catégories suivantes, à savoir, le réaménagement du temps et la redirection des rôles sociaux. A travers le vécu des personnes interrogées, je peux dire que le réaménagement de la vie et des rôles sociaux après la mort de leur enfant en situation de handicap est conséquent pour la plupart des familles. Le contexte de vie et le vécu des parents vont déterminer le temps qu'ils prendront pour se remettre dans une vie dite « normale ». En effet, toutes les familles rencontrées parlent d'un réaménagement du temps considérable autour de leur enfant déficient. Ils sont unanimes dans leur discours, l'aidant naturel passe sa journée auprès de l'enfant afin qu'il bénéficie des soins dont il a besoin pour être bien. De ce fait, les loisirs et le temps libre pour ce type de parents sont quasiment inexistantes. Lors des moments où l'enfant réside à la maison, il n'est pas possible de s'adonner à un loisir, un sport ou autre. La surveillance de ce dernier est constante et demande une énergie considérable à ces aidants naturels qui, pour la majorité, sont des mères.

De plus, durant la vie de l'enfant en situation de handicap, la totalité des familles faisait partie d'une association en lien avec la déficience de leur enfant. Certains, de manière plus prononcée que d'autres, mais tous en faisaient partie. Une redirection des rôles sociaux à ce niveau-là, a ainsi eu lieu. Nombreux sont les parents rencontrés à parler d'une parenthèse qui s'ouvrirait à la naissance de l'enfant et se fermerait après son décès, quelques semaines, quelques mois voir quelques années pour certaines familles. En effet, le fait de retrouver une vie qui ne gravite plus uniquement autour de l'enfant déficient et du handicap, n'est pas si aisé que l'on pourrait l'imaginer et va dépendre de passablement d'éléments propres à chacun. Tout d'abord la reprise d'un travail a été signalée à maintes reprises, comme le début de la nouvelle vie sans l'enfant en situation de handicap. Elle permet de s'inscrire à nouveau dans un tissu social et de créer des relations diverses. Ensuite, la présence d'une fratrie a été signalée à plusieurs moments, il est aisé de saisir que si des frères et des sœurs restent, la vie continuera plus facilement que si la personne en situation de handicap était l'enfant unique de la famille. Puis la vie en institution peut changer la manière dont le deuil va être vécu. Le cheminement fait par les parents pour le placement est très important et va les préparer à lâcher prise. Ils vont ainsi s'accorder des moments de pause et pouvoir se consacrer à d'autres éléments. Enfin et il est important de le souligner, j'ai pu constater une différence notable entre les familles plus impliquées au niveau associatif et les autres. Ces derniers semblent avoir plus de difficultés à résoudre leur deuil que les familles qui en faisaient plus modérément partie. Les associations sont de bonnes aides le temps du vécu, mais lorsque l'enfant décède les raisons de s'y rendre sont moindres, il est alors difficile de trouver d'autres loisirs à réinvestir. Alors que si la famille a gardé des activités en dehors du handicap elle se sentira moins seule au moment du décès et surtout des temps qui vont suivre.

Au sein de la famille, la redirection des rôles a également lieu comme vus précédemment à travers la notion d'aidant-naturel. Au moment du décès, les mères qui ont d'autres enfants vont ainsi pouvoir retrouver un rôle maternel auprès d'eux et se remettre plus aisément à vivre, tandis que celles qui se retrouvent seules vont avoir beaucoup plus de peine à retrouver l'envie de poursuivre le chemin sans leur enfant décédé.

Cette hypothèse m'a permis de mettre en avant la véritable parenthèse dans laquelle vivent les parents durant le vécu de leur enfant déficient. Elle m'a ainsi permis de comprendre combien il est difficile de reprendre une existence connue mais oubliée après le décès de ce dernier. Elle m'a également ouvert les yeux sur le travail qu'il peut être fait par nous, travailleurs sociaux, pour aider les familles qui vivent un deuil particulièrement difficile. Ces éléments seront abordés dans la conclusion.

4.4.3 HYPOTHÈSE NO 3

Les proches de personnes en situation de handicap attendent un rôle du travailleur social lors du décès de ce dernier

La troisième et dernière hypothèse de cette recherche est le lien direct que cette dernière a avec le travail social. En effet, les questions relatives à la fin de vie et à la mort de nos bénéficiaires ne sont que très peu abordées. Ce sont ces raisons qui m'ont poussée à vouloir en savoir d'avantage sur notre rôle lors de ces divers moments. Il me fallait pour cela rencontrer les familles concernées et m'intéresser directement à leurs attentes. Ainsi les catégories en lien avec cette dernière hypothèse sont le soutien et le type d'aide des professionnels, les attentes des familles et les contacts avec l'équipe éducative après la mort.

Peu de familles rencontrées ont réellement obtenu un soutien de la part des professionnels de l'éducation. Curieusement comme cité précédemment, les éducatrices itinérantes ont été les seules à en apporter un aux familles concernées. Un soutien qui s'est traduit par une présence dans les derniers instants de vie, lors du décès et dans les moments qui ont suivi. Ce sont plutôt des attentions qui ont été soulignées dans les autres familles.

La réponse à cette hypothèse comporte des nuances. Les parents ont été plusieurs à souligner l'importance du contexte de la mort. En effet, si les derniers instants de vie ont eu lieu à la maison un soutien des éducateurs n'est pas réellement souhaité. Mais si la plupart des parents n'ont pas vraiment eu de soutien, ils sont tous unanimes à dire combien les marques d'attention, la présence lors des différents rites funéraires apportent bien-être et réconfort. Ils témoignent qu'en tant que professionnels, nous connaissions leurs enfants de manière optimale et étions liés à eux. Les témoignages lors de la mort sont alors significatifs à leurs yeux. Ils ont ainsi le sentiment que leur enfant a compté pour nous et qu'il nous manquera aussi. Les mères qui ont obtenu du soutien, quant à elles, ont pu témoigner de leur entière satisfaction à ce sujet-là. En outre, certains parents confient que c'est une étape de vie qu'eux-seuls doivent surmonter et que personne ne peut réellement apporter son aide. D'autres encore profondément attristés par ce deuil auraient le besoin qu'un éventuel soutien se perpétue, dans un groupe de paroles adapté par exemple. Cette hypothèse m'a fait comprendre que dans ce type de situation il faut agir au cas par cas, car tous les parents, ne souhaitent pas un soutien, mais il est indispensable de rester attentifs à ceux qui en ont un réel besoin. Les marques de sympathie et le fait que l'éducateur soit mêlé à la mort comme il l'a été à la vie paraît important pour la majorité des parents. Il est aussi crucial d'ajouter un élément important, les parents seront plus enclins à atteindre un soutien du travailleur social si les liens et la collaboration du temps du vécu de l'enfant ont été de qualité optimale. Cet élément paraît tout à fait logique mais il est essentiel de le signaler, car il fut ressenti et relevé au travers de certains entretiens.

Bien que les contacts avec les professionnels soient très nombreux durant l'existence de l'enfant, toutes les familles témoignent qu'ils s'atténuent très rapidement après la mort. Chacun reprend son rythme et les contacts disparaissent. Cependant il est important de relever que des attentions telles que des cartes de vœux mettent du baume au cœur à ces parents qui ont de ce fait, le sentiment que leur enfant n'a pas été oublié des personnes qui en ont pris soin.

Si la réponse à cette hypothèse est moins affirmative que les deux précédentes, elle permet de mettre en lumière qu'un besoin existe même s'il ne concerne pas la totalité des parents. Le bien-être apporté par le soutien, par la présence ou par les attentions est également un élément majeur à retenir.

4.4.4 TABLEAU RÉCAPITULATIF DES RÉSULTATS

Ce tableau met en lumière les éléments de réponses essentiels et les principaux enseignements de cette recherche.

	Processus de deuil	Durée du deuil	Sentiments prédominants	Le vide laissé par l'enfant
Hypothèse No 1	Un processus propre à chacun mais emprunt de similitudes pour ce type de famille ayant un enfant en situation de handicap. Il est alors marqué d'une forte ambivalence.	Deux types de familles émergent ; celles qui ont pu traverser les étapes et mettre un terme à leur deuil et celles pour qui ce dernier reste une trop douloureuse épreuve.	Les sentiments prédominants sont la tristesse et le soulagement, des ressentis toujours marqués par une ambivalence.	Le vide que laisse l'enfant par son départ semble pendant une longue période impossible à réinvestir, cet élément est en lien direct avec les catégories de l'hypothèse No 2.
	Réaménagement du temps		Redirection des rôles sociaux	
Hypothèse No 2	Le réaménagement du temps est très présent. Ces familles vivent dans une sorte de parenthèse où la majorité de la journée se passe auprès de leur enfant en situations de handicap. Ceci explique la difficulté de réinvestir son temps libre une fois le décès survenu.		Une redirection important des rôles sociaux a lieu le temps du vécu de l'enfant en situation de handicap surtout à un niveau associatif. Cependant ce dernier s'estompe et disparaît après la mort.	
	Le soutien et le type d'aide des professionnels	Les attentes des familles	Les contacts avec l'équipe éducative après la mort	
Hypothèse No 3	Le soutien de l'équipe éducative reste très discret et peu courant. Une présence se fait ressentir mais l'aide ne va pas plus loin.	Même si le souhait d'un soutien de la part des éducateurs ne fait pas l'unanimité, les familles en parlent et témoignent du bien ressenti lorsqu'une aide a été apportée.	La mort marque la fin de toute collaboration entre parents et équipes éducatives. Les contacts se font de plus en plus rares et disparaissent rapidement.	

5. CONCLUSION

Un travail de recherche marque l'aboutissement d'une formation. Il demande une attention de chaque instant, un investissement considérable et une motivation dépassant toutes celles connues jusqu'à ce jour. Dans cette partie du travail dédiée à la conclusion de ce dernier, je parlerai de mes questionnements, mes perspectives professionnelles et personnelles, des limites de ma recherche et de mes ressentis personnels face à ce travail de taille qui touche à sa fin. Avant cela, il est important de reprendre ici la question de départ de cette recherche qui est la suivante :

Comment les proches de personnes en situation de handicap physique ou mental vivent le deuil de celles-ci et quelles sont leurs attentes face aux travailleurs sociaux ?

Au vu de l'entier des éléments explicités, décrits et expliqués précédemment, la réponse à cette question peut se décliner ainsi : les proches de personnes en situation de handicap ne sont pas épargnés par la douloureuse épreuve qu'est la perte d'un enfant. Ces derniers vont vivre un deuil aussi particulier qu'a été leur vie durant le vécu de ce dernier, particulier, car ambivalent dans la plupart des situations. En effet, les familles sont empreintes d'une tristesse très profonde les premiers temps qui vont suivre le décès. L'absence de l'enfant en situation de handicap qui rythmait à lui seul la vie de ses parents et notamment de celle de l'aidant naturel, va procurer un sentiment de vide extrême qui paraîtra, au premier abord, impossible à réinvestir. Les rôles connus durant le vécu de l'enfant vont également devoir changer au sein de la famille mais aussi au niveau social. Cette redirection des rôles sociaux va être mal vécue par certains parents, les associations connues du temps du vivant n'auront évidemment plus le même sens lorsque le membre de la famille déficient n'est plus. L'ambivalence du deuil prend alors forme, dans la plupart des familles, lorsque des sentiments relatifs à un soulagement se fait ressentir. Mais il est à noter que s'autoriser à dire que la mort de son enfant est perçue comme une délivrance de ses propres souffrances et de celles de ce dernier, demandent une sérénité considérable face aux éléments vécus avec le défunt. Au milieu de ces ressentis si opposés la souffrance est tantôt très vive, tantôt plus amoindrie. Mais avec un handicap ou sans handicap la mort d'un enfant reste une épreuve terrible à surmonter pour ses parents, dans ce présent cas elle peut en être encore exacerbée si elle n'est pas reconnue à sa juste valeur. Chaque famille l'a vécue à sa manière et les éléments repris pour répondre à cette question de départ vont dans le sens de la majorité.

La deuxième partie de cette présente question est le lien direct que cette recherche trouve avec le travail social. Tout au long des rencontres réalisées dans le cadre de ce travail, la plupart des familles a souligné à quel point il est bon d'avoir du soutien des professionnels de l'éducation présents en cours de vie. Peu de familles ont eu un réel soutien mais les attentions ainsi que les présences ont dans chacune des familles rencontrées, apporté un sentiment de bien-être. Selon le contexte de vie comme celui de la mort, ce besoin n'est pas ressenti dans chaque famille. A contrario dans d'autres, les questions sur le soutien relève combien ce dernier a été nécessaire pour les familles au moment du départ. C'est ainsi qu'il est possible de répondre à cette question en disant que ce besoin est existant mais il doit s'appliquer au cas par cas et chaque situation doit être évaluée. Une porte doit être laissée ouverte pour les parents afin d'aborder ce type de sujet douloureux avec les professionnels du social. Je suis intimement persuadée que le rôle de l'éducateur social au moment de la mort et du décès doit être réévalué et clarifié pour tous les professionnels qui travaillent notamment avec des personnes en situation de handicap mental ou physique.

5.1 QUESTIONNEMENTS

Tout au long de cette recherche, mais notamment et surtout au moment des rencontres avec les familles de multiples questionnements ont émergé. Ce sujet est terriblement délicat, comme cité précédemment, pour l'aborder, il faut être au clair avec sa propre mort, même si personne n'est jamais vraiment prêt à s'en aller. Lorsque j'ai rencontré les familles et que je les ai questionnées sur un éventuel soutien apporté par l'équipe éducative, j'avoue avoir été surprise du peu de parents ayant obtenu une telle aide. En investiguant un peu plus loin, j'ai pu me retrouver devant une tristesse très profonde d'une maman qui m'expliquait s'être rendue dans un groupe de paroles d'une association pour le décès. Cette dernière s'est retrouvée confrontée à une réalité terrible, celle de la non-reconnaissance de sa souffrance de maman endeuillée à cause du handicap de son fils. Si dans la plupart des situations le sentiment de délivrance peut amener à résoudre son deuil, ça n'est pas le cas de toutes les familles. Cette mère s'est sentie extrêmement malheureuse de la réaction de ces personnes rencontrées. Dans ce sens, les questionnements sont nombreux. En effet, je sais qu'il existe de tel groupe pour parents d'enfants en situation de handicap par la théorie, mais je n'en ai pas connaissance en pratique. Dans mon action professionnelle, j'ai eu contact avec plusieurs associations pour personnes en situation de handicap et jamais ce sujet de la mort n'est abordé. Les réunions de parents vont bon train mais il reste toutefois, un sujet peu abordé, voire pas du tout. Or dans certaines de ces familles, j'ai pu ressentir le besoin d'en parler et d'en parler encore. Je me demande alors si tel n'est pas notre rôle en tant que travailleur social de mettre en place des groupes de paroles traitant ce sujet délicat ou tout au moins de le proposer. Ces groupes peuvent également servir du temps du vivant de la personne pour aborder avec elle le sujet de sa propre mort, c'est une manière pour que cette dernière et ses parents soient prêts le moment venu.

Que ça soit dans les associations ou dans les institutions où j'ai pu travailler, ce sujet de la mort reste tabou. Chacun attend que ça arrive et avise sur le moment, agit comme il pense et tâche de faire au mieux. Je ne juge absolument pas cette manière de faire, mais je me questionne sur un cahier des charges différent pour les éducateurs sociaux. Comme vu dans la partie théorique ainsi que dans la partie qui concerne l'analyse, notre rôle est d'être un accompagnant à la vie. Mais cette mort qui fait si peur ne fait-elle pas partie de la vie ? Je pense que nous manquons cruellement de précisions sur l'agir dans ces cas de figure. Une redirection du rôle de l'éducateur est à mon avis nécessaire. Les progrès de la médecine nous confrontent à un vieillissement important des personnes desquelles nous nous occupons, il devient impératif, que du personnel soit formé sur la fin de vie et la mort. A ce propos et en lien avec cela, je me suis demandée, si un cahier des charges plus clair et une relation d'aide avec les parents au moment du décès n'aideraient pas également le travailleur social à faire le deuil de la personne disparue. Comme cité dans la partie théorique de cette recherche, le travailleur social entrera également dans un processus de deuil, puisque ce dernier était attaché au défunt. Cette aide et ce soutien qui pourraient durer au-delà de la mort, aideraient sans doute familles et professionnels à conclure cette collaboration et à avancer chacun dans leur processus de deuil respectif.

Durant une période relativement importante nous nous trouvons au cœur de l'action entre une personne déficiente et sa famille. Nous tissons avec elle des liens et nous collaborons pour le bien-être du bénéficiaire avec ces personnes-là. N'est-il pas important d'être là ou au moins de proposer notre aide au moment de la mort du proche en situation de handicap ? Cette famille, nous l'aurons rencontrée des centaines de fois, peut-être plus, et nous étions attachés à leur enfant. A mon sens, il serait important que les personnes sachent, qu'elles peuvent compter sur nous et que de l'aide peut-être apportée à ce moment-là, qu'un espace de discussion peut être créé selon les besoins. Ensuite je me suis à plusieurs reprises questionnée s'il n'était pas opportun de garder un contact avec ces familles, même si ce dernier doit être minime. L'exemple de la carte de vœux m'a beaucoup interpellée. En effet, une simple carte en début d'année de la part des professionnels qui ont pris soin de l'enfant

procure à ces parents le sentiment de ne pas être oubliés, un geste simple et à la portée de tout à chacun.

Tout au long de la rédaction de la partie théorique je me suis interrogée s'il n'était pas judicieux d'inclure dans notre formation d'éducateur social, un module sur le deuil. Effectivement les assistants sociaux bénéficient de cet enseignement, alors que les éducateurs n'ont pas cet avantage. Or je trouve qu'il serait tout aussi important, voir même crucial d'aborder des éléments en lien avec la mort et le processus de deuil car lorsque nous travaillons avec des personnes, nul n'est à l'abri d'être confronté à un décès. Ainsi nous serions plus armés au moment de la disparition.

Cette recherche m'a permis de mettre en lumière les nombreux éléments qui manquent encore à notre action professionnelle sociale, notamment au moment du décès et du processus de deuil. Ces éléments seront abordés dans le chapitre suivant.

5.2 PERSPECTIVES PROFESSIONNELLES ET PERSONNELLES

Avant d'entamer ce présent chapitre, il est intéressant de souligner que les perspectives professionnelles se lient ici à celles personnelles. Cette recherche et ses résultats n'ont fait que confirmer mon envie de me spécialiser plus tard dans le domaine de la fin de vie et de la mort. A travers les éléments travaillés qui me passionnaient déjà bien avant ce travail, j'ai compris que notre prise en charge d'éducateur peut se perpétuer au-delà de la mort de nos bénéficiaires, en maintenant la relation d'aide avec leur famille si besoin est. En termes de perspectives professionnelles, je peux dire que mon souhait serait de participer à une formation sur le processus de deuil, une formation d'accompagnant à la fin de vie, mais, spécialisée dans un domaine qui m'est cher, celui du handicap. Je connais l'existence des éducateurs en fin de vie, une fonction qui depuis quelques temps voit le jour suite à un besoin notable. Ce dernier est notamment mis en lumière par le vieillissement des personnes en situation de handicap.

Professionnellement, il y aurait également la possibilité pour les éducateurs sociaux d'animer le type de groupe de parole cité auparavant. Ainsi, ces derniers pourraient venir en aide aux parents qui en auraient besoin et pourraient amener la discussion sur la mort avec l'enfant du temps de son vivant. Dans ce sens mais dans un milieu plus institutionnel, il serait important de clarifier les éléments en lien avec la fin de vie et le décès, d'amener une définition plus claire du rôle de l'éducateur dans ces moments précis.

Sans modestie aucune, j'ai le souhait que ce travail de Bachelor puisse aider les familles qui sont confrontées à un tel deuil. J'espère qu'il puisse faire prendre conscience qu'un besoin existe dans le soutien à amener aux familles victimes d'un tel deuil et que ce soutien peut faire partie du cahier des charges d'un éducateur social.

5.3 LIMITES DE LA RECHERCHE

Ce présent travail de Bachelor comme toutes recherches comporte des limites. Cependant, elles sont moindres. Tout d'abord j'ai conscience que même si j'ai eu l'extrême chance de pouvoir rencontrer cinq familles qui m'ont ouvert leur cœur afin d'aborder une expérience de vie très douloureuse, mon échantillon n'est que peu important. Bien sûr il a été suffisant pour tisser un nombre important de liens entre les familles et avec le cadre théorique. Les témoignages vont pour la majorité dans le même sens.

Ensuite, s'il est possible de répondre à mes hypothèses ainsi qu'à ma question de départ, je dois toujours penser, la réponse au cas par cas. Comme le sujet principal de cette recherche est un processus qui varie selon de multiples variables, il n'est pas possible d'en faire une règle absolue. Je souligne tout de même que malgré le sujet très vaste que peut être les

ressentis d'un processus de deuil, les éléments qui en ressortent sont très riches, pertinents et correspondent aux éléments théoriques.

Enfin dans une analyse qualitative, les divers filtres qui appartiennent à l'analyste sont très importants et ne doivent pas être pris en compte. Il n'a pas toujours été aisé de comprendre les choses telles qu'elles étaient dites et non telles que j'imaginai les avoir entendues. Dans la majorité des cas, si un doute subsistait, je reformulais les dires et attendais une confirmation ou une infirmation de l'interviewé. Je pense avoir fait preuve de la plus grande objectivité qui soit dans mon analyse, cependant, il a été parfois difficile de laisser de côté les réponses initiales que je donnais à ma recherche. J'imagine que c'est un problème commun à toutes les recherches notamment en sciences sociales.

Pour terminer et en lien avec ce qui précède, les éléments théoriques qui concernent l'entretien semi-directif doivent également être pris en compte en termes de limites. Comme cité par Quivy et Luc Van Campenhoudt :

« Plus fondamentalement enfin, la souplesse de la méthode peut laisser croire à une complète spontanéité de l'interviewé et à une totale neutralité du chercheur. Les propos de l'interviewé sont toujours liés à la relation spécifique qui le lie au chercheur et ce dernier ne peut donc les interpréter valablement que s'il les considère comme tels. L'analyste d'un entretien doit donc comprendre une élucidation de ce que les questions du chercheur, la relation d'échange et le cadre de l'entretien induisent dans les propos de son interlocuteur. Considérer ces derniers indépendamment d'un contexte aussi marquant serait faire preuve d'une grande naïveté épistémologique. » (2006, p.176)

C'est là, les quelques limites, auxquelles j'ai été confrontée. Il est important de souligner qu'elles sont moindres en considérant le caractère douloureux du sujet principal.

5.4 RESSENTIS PERSONNELS

Tout au long de cette démarche de recherches, des sentiments divers mais nombreux m'ont parcouru au fur et à mesure de mon avancement. Malgré les essoufflements, les doutes, la charge de travail énorme et j'en passe, je ne garde de cette expérience que le positif. Ce travail a été long, mais d'un enrichissement sans nom. Il a été difficile à réaliser, mais il m'a poussée à dépasser mes limites et à oser aborder un thème très douloureux avec des personnes directement concernées. Je me souviens bien qu'en partant réaliser mon premier entretien, je m'en suis profondément voulue. J'aurais pu en effet porter mon choix sur un thème de recherche moins sensible, moins compliqué, mais les doutes se sont effacés dès mon entrée dans la demeure de la première famille.

Chacune de mes rencontres avec les cinq familles furent marquées d'un partage très enrichissant. J'ai été frappée et très émue de constater combien ma démarche touchait ces parents et combien ils étaient comblés de partager cette étape de vie avec quelqu'un. Ce moment était vu comme l'opportunité de parler à nouveau de leur enfant défunt et de le faire avec quelqu'un qui s'intéressait avant tout à leurs sentiments et à leurs vécus, sans porter de jugement. J'ai été profondément émue devant tant de gentillesse, de sincérité et d'ouverture d'esprit. Bien sûr, à maintes reprises je me suis trouvée confrontée à des sentiments très forts et à des larmes, il m'a alors fallu faire face à ce sujet délicat. J'ai dû faire preuve d'une profonde empathie et accorder des moments de pause et de réconfort. Mais aucune des familles n'a souhaité mettre un terme à l'entretien, ils étaient humbles et n'avaient en aucun cas de la gêne devant leurs larmes ou mêmes leurs rires. La simplicité de ces familles rencontrées m'a vraiment touchée et je garde un souvenir lumineux et profondément humain de toutes ces rencontres. Ces dernières m'ont ensuite motivée et conduite tout au long de la rédaction de l'analyse et de cette conclusion.

Durant l'analyse de ce travail, j'avoue avoir été saisie de multiples émotions. La narration d'une telle étape de vie est très touchante et remplie de sentiments. C'est la raison pour laquelle, j'ai pris passablement de temps pour étudier quelle formulation donner à mes phrases. En effet, il était crucial qu'aucune famille rencontrée ne se sente jugée à la lecture de cette recherche. J'ai tâché de faire preuve de transparence tout au long de la rédaction de l'analyse afin qu'elle soit la plus objective possible. Ces préoccupations ont été très présentes durant toute la rédaction de cette dernière, afin de rester dans la ligne éthique fixée au début de ce travail.

Au terme de cette recherche, je peux dire que je suis extrêmement satisfaite de cette démarche. Elle m'a poussé à devoir affronter des personnes que je connaissais ou non et à m'entretenir avec elles d'un sujet peu commun. Elle a permis de mettre en avant un réel besoin des parents confrontés à ce type de deuil. Elle m'a fait entreprendre la réalisation d'une recherche de A à Z avec tous les inconvénients, les avantages, les côtés positifs comme négatifs qu'une telle démarche suppose. Je me suis enrichie d'éléments théoriques essentiels pour mon avenir professionnel auprès des personnes en situation de handicap. Mais je me sens surtout plus armée face au décès des bénéficiaires et à l'attitude à apporter à sa famille.

Ce travail de Bachelor est l'aboutissement de ma formation d'éducatrice et malgré le plaisir que j'ai eu à le réaliser, notamment au moment des rencontres avec les familles, c'est avec un certain soulagement que j'écris son point final.

6. BIBLIOGRAPHIE

6.1 LIVRES

- BEAUDET L. et DE MONTIGNY F. 1997. *Lorsque la famille éclate. L'impact de la mort d'un enfant sur la famille*. Aux éditions Seli Arslan. Québec. 472p.
- EBERSOLD S. Avec la collaboration d'Anne-Laure BAZIN. 2005. *Le temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap*. Aux éditions PUR (Presses Universitaires de Rennes). Bonchamp-Lès-Laval (France). 228p.
- FAURE C. 1995. *Vivre le deuil au jour le jour, la perte d'une personne proche*. Aux éditions Albin Michel. 271p.
- FLEUR M. 2009. *Handicap mental : crime ou châtement ?* Aux éditions PUF (Presses Universitaires de France). Paris. 218p.
- FOUGEYROLLAS et NOREAU. 2007. *L'environnement physique et social : une composante conceptuelle essentielle à la compréhension du processus de production du handicap*. In : BORIOLI et LAUB (dir). *Handicap : de la différence à la singularité, Enjeux au quotidien*. Genève. 227p.
- GARDOU C. 1997. *Professionnels auprès des personnes handicapées. Le handicap en visages – 4*. Aux éditions Erès. Toulouse. 251p.
- HUSSE C. 2010. *L'enfance*. In : JUZEAU D (dir). *Vivre et grandir polyhandicapé*. Aux éditions DUNOD. Saint-Jean de Braye (France). 236p.
- JECKER-PARVEX M. 1996. *Retard Mental - Contribution pour un lexique commenté*. Aux éditions du Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisé (SPC). Lucerne. 149p.
- JUZEAU D. 2010. *Vivre et grandir polyhandicapé*. Aux éditions DUNOD. Saint-Jean de Braye (France). 236p.
- JUZEAU D, PERNES P, SERGEANT H. 2010. *Définition, historique et enjeux*. In : JUZEAU D (dir). *Vivre et grandir polyhandicapé*. Aux éditions DUNOD. Saint-Jean de Braye (France). 236p.
- NUSS M. 2005. *La présence à l'autre. Accompagner les personnes en situation de grande dépendance*. Aux éditions DUNOD. Paris. 153p.
- PAILLE P. et MUCCHIELLI A. 2010. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales – Deuxième édition*. Aux éditions Armand Colin. Paris. 315p.
- POLETTI R. et DOBBS B. 2001. *Vivre le deuil en famille. Des pistes pour traverser l'épreuve*. Aux éditions Saint-Augustin. Langres – Saints-Geosmes. 139p.
- POLETTI R. et DOBBS B. 1993 *Vivre son deuil et croître*. Aux éditions Jouvance. 156p.
- QUIVY R. et VAN CAMPENHOUDT L. 2006. *Manuel de recherche en sciences sociales – Troisième édition*. Aux éditions DUNOD. Paris. 256p.
- RABALLAND O. 2007. *L'annonce du handicap d'un pourquoi à un autre*, in : GARDOU C. et JEANNE Y. et MARC I. (dir.) *Reliance. Revue des situations de handicap, de l'éducation et des sociétés. Dossier : La famille à l'épreuve du handicap*. Aux éditions Erès. Lyon. 122p.
- RESTOUX P. 2007. *Vivre avec un enfant différent. Comprendre et soutenir les parents d'un enfant handicapé ou malade*. Aux éditions Marabou. Espagne. 190p.
- RINGLER M. 2009. *Le bonheur de l'enfant handicapé*. Aux éditions DUNOD. Saint-Jean de Braye (France). 163p.

- ROBITAILLE M. 2003. *La peine des Sans-Voix. L'accompagnement des déficients intellectuels en deuil*. Aux éditions Académie IMPACT. Québec (Canada). 162p.
- SOULIER B. 2008. *Vivre avec le handicap au quotidien. Guide du mieux être de la personne handicapée et de ses proches*. Aux éditions InterEditions. Belgique. 211p.
- SORRENTINO A-M. 2008. *L'enfant déficient. La famille face au handicap*. Aux éditions Fabert. Nancy (France). 218p.
- STIKER H-J. 1997. *Corps infirmes et sociétés, Essais d'anthropologie historique*. Aux éditions DUNOD. Paris. 253p.
- SARNOFF SCHIFF H. 1984. *Parent en deuil. Une expérience, des conseils : un réconfort pour ceux qui ont vécu cette épreuve déchirante*. Aux éditions Robert Laffont. France. 202p.
- TOMKIEWICZ S. 1997. Humaniser la vie, refuser toute œuvre de mort. In : GARDOU C. (dir) *Professionnels auprès des personnes handicapées. Le handicap en visages – 4*. Aux éditions Erès. Toulouse. 251p.
- ZUCMAN E. 2007. *Autour de la personne (poly)handicapée. Les enjeux de la rencontre entre familles et professionnels*, in : GARDOU C. et JEANNE Y. et MARC I. (dir.) *Reliance. Revue des situations de handicap, de l'éducation et des sociétés. Dossier : La famille à l'épreuve du handicap*. Aux éditions Erès. Lyon. 122p.

6.2 COURS

- CRETTON V. et SOLIOZ E. 2010. *Cours de méthodologie*. Dispensé aux étudiants BAC 08 dans le cadre du MODULE TB1
- CLIVAZ-VARONE C. 2010. *Cours le deuil normal et pathologique*. Rédigé par Patrick Hardy, donné aux étudiants de la filière service social BAC 08. Dans le cadre du MODULE E10.

6.3 IMAGE DE LA PAGE DE TITRE

Adresse URL: <http://www.hommages.ch/Assets/Images/upload/deuil1.jpg>

7. ANNEXES

A. CHARTE DES ENTRETIENS

Charte des entretiens

Contexte de la recherche

Dans le cadre de mes études à la Hes-So Valais en travail social, je réalise actuellement un travail de recherche qui porte sur le deuil des parents qui ont perdu un enfant en situation de handicap. Je m'intéresse par ce biais à vos ressentis et à votre processus de deuil, mais aussi au rôle tenu par l'éducateur social lors de cette si douloureuse perte.

De tout temps, le monde du handicap a suscité un vif intérêt chez moi, tout comme le thème de la fin de vie et du deuil. J'ai à plusieurs reprises été confrontée à la disparition de personnes en situation de handicap avec lesquelles j'avais noué de multiples liens. Les riches partages que j'ai pu avoir avec les parents proches de ces derniers m'ont poussé à vouloir en savoir d'avantage sur ce sujet douloureux : la perte d'un être cher en situation de handicap.

Objectifs de ma recherche

En premier lieu cette recherche me permet d'approfondir mes connaissances au sujet des thèmes cités précédemment, qui sont, le handicap et le deuil. Ces références théoriques me donnent un cadre pour ensuite procéder aux entretiens et passer à une partie plus pratique et concrète. De part ces entretiens ma recherche vise à comprendre réellement votre vécu lors de la disparition de votre enfant. Mais elle a également pour objectif de comprendre et de constater ce qui a été donné ou non en matière de soutien de la part de l'équipe éducative. De cette manière, je vais pouvoir conscientiser quels auraient été vos besoins ou vos souhaits qui auraient incombé au rôle de l'éducateur, lors de ces moments difficiles.

Buts des entretiens

Je souhaite m'entretenir avec vous, chers parents, sur vos ressentis au moment de la perte de votre enfant. Je souhaite partager avec vous sur ce sujet douloureux afin de comprendre de manière optimale ce que vous avez pu ressentir et quel rôle vous auriez attendu du travailleur social. Je vais alors procéder de la manière suivante, mon entretien avec vous sera semi-directif. C'est-à-dire que je vais vous poser certaines questions, mais que ma grille de questions reste subjective et que ce qui m'importe vraiment, est de comprendre comment vous avez vécu cette douloureuse épreuve, qu'est la perte d'un enfant.

Durant ces entretiens je vais procéder à un enregistrement audio. Ces derniers vont être retranscrits et vont me servir à faire une analyse pour ma recherche. Dans la retranscription vos noms seront changés et l'anonymat sera conservé sur tout ce qui concerne votre identité. **Une fois retranscrits ces entretiens seront entièrement détruits.**

Cette démarche d'entretiens se fait dans un but tout à fait professionnel et de la manière la plus éthique qui soit. En tant que personnes interviewées vous serez tout à fait libres de répondre ou non aux questions que je vous poserai. Les éléments que vous pourrez me confier resteront dans le cadre de l'entretien et ne seront en aucun cas divulgués pour une autre raison que dans la visée de ce travail de Bachelor pour l'obtention d'un diplôme d'éducatrice spécialisée. Vous pourrez également vous sentir libres de stopper à tout instant

l'entretien s'il soulève pour vous une blessure trop profonde, car j'ai pleinement conscience du caractère douloureux que comporte ce présent thème.

En vous remerciant très chaleureusement de participer à cet entretien et de partager avec moi un bout de votre parcours auprès de votre enfant en situation de handicap, je vous demande de signer ce document. Votre signature atteste que vous avez pris bonne note de ce qui précède.

Grâce à ces entretiens vous participez à la bonne réalisation de mon travail de Bachelor, je vous en suis très reconnaissante et vous remercie du fond du cœur.

Lieu et Date.....

Signature.....

B. GRILLE D'ENTRETIENS

Grille d'entretiens

Prénom :

Entretien No :

Date :

Hypothèse No 2 :

Le réaménagement de la vie et des rôles sociaux après la mort de l'être cher en situation de handicap est conséquent et demande beaucoup de temps.

Quel était le type de handicap de votre enfant ? Votre enfant vivait-il en institution ? Avant son institutionnalisation durant combien de temps ce dernier a-t-il vécu avec vous ?

En tant que parents d'enfant en situation de handicap vous avez certainement dû adapter votre vie à la spécificité du handicap de votre enfant. Pouvez-vous me décrire une journée type que vous pouviez passer avec lui ? (soins, rendez-vous médicaux, transports,...)

Dans une journée type auprès de votre enfant, aviez-vous du temps pour vous accorder des moments de pause ? Pouvez-vous me décrire vos loisirs et leur fréquence ? Aujourd'hui, que votre enfant n'est plus là, avez-vous d'autres loisirs ? Avez-vous d'avantage de moments de libre ?

Lors de la naissance de votre enfant en situation de handicap, j'imagine que votre vie s'est passablement réorganisée autour de celui-ci. Faisiez-vous partie d'une association de parents d'enfants en situation de handicap ? Faites-vous toujours partie de cette association ?

Hypothèse No 1 :

La relation de dépendance et d'aide accentue le processus de deuil

On dit que la perte d'un enfant est l'épreuve la plus douloureuse à surmonter dans une vie. Vous avez perdu un enfant en situation de handicap, j'imagine que la douleur que vous avez ressentie n'a pas de nom. Racontez-moi ce que vous avez vécu ?

Quels sentiments avez-vous ressentis dans ces moments douloureux ? Pour vous quel sentiment a prédominé votre deuil ?

Le deuil est un processus qui varie selon les situations, combien de temps pensez-vous que le votre a duré ? Quels sont les signes qui vous ont permis de comprendre que ce dernier était terminé ?

Un enfant en situation de handicap demande à ses parents un investissement considérable et des soins particuliers. Viviez-vous avec votre enfant avant son décès ? Si non quelles fréquences avaient vos relations ? Quel âge avait votre enfant lorsqu'il est décédé ?

Hypothèse No 3 :

Les proches de personnes en situation de handicap attendent un rôle du travailleur social lors du décès de ce dernier.

Votre enfant a eu des contacts avec des professionnels divers durant toute son existence. Lors de son décès avez-vous reçu du soutien des professionnels qui entouraient votre

enfant ? Quelles personnes de l'institution vous ont-elles apporté de l'aide ? Avez-vous reçu du soutien de la part de l'éducateur notamment ? Si non, en auriez-vous souhaité ?

Si vous avez obtenu du soutien de la part d'un membre de l'équipe éducative, combien de temps celui-ci a-t-il duré ? De quel type était ce soutien ? (Démarches administratives, téléphones, visites,...)

A quelle fréquence l'équipe éducative prenait-elle de vos nouvelles ? Aujourd'hui encore êtes-vous en contact avec des professionnels qui ont fait partie de la vie de votre enfant ?

C. GRILLE D'ANALYSE

	Réaménagement du temps	Redirection des rôles sociaux	Processus de deuil	Durée du deuil	Sentiments prédominants	Le vide laissé par l'enfant	Le soutien et le type d'aide des professionnels	Les attentes des familles	Les contacts avec l'équipe éducative après la mort
Famille no 1 : Eric décédé à 23 ans il y'a 4 ans.	Réaménagement important autour des soins. Pas de temps pour les loisirs.	Vie associative en lien avec le handicap.	Beaucoup de pleurs, profonde tristesse, difficilement explicable. Plus la même envie de vivre.	C'est un deuil à vie.	Grande tristesse.	Difficulté de se retrouver dans le couple. Un vécu basé uniquement sur l'enfant et son bien-être et donc un vide beaucoup trop grand.	Pas vraiment d'aide, mais des premières discussions.	Pas forcément d'attentes, une histoire de vie qui apprend que ce type de situation ne peut être surmontée que par soi-même.	Quelques lettres notamment à l'occasion des fêtes. → « Cela donne l'impression qu'on y pense encore. » Le papa est parfois actif.
Famille no 2 : Aurélien décédé à 10 mois et demi, il y'a 26 ans.	Réaménagement important autour des soins, durant toute la journée. Pas du tout de temps pour les loisirs.	Pas de vie associative (décès survenu trop tôt)	Beaucoup de souffrances mais également le soulagement des souffrances de l'enfant.	1 année, lorsque le désir d'un autre enfant et parvenu.	Tristesse et délivrance.	Le temps occupé par l'enfant semble trop difficile à réinvestir, au départ.	Un soutien par la présence de l'éducatrice itinérante.	Un sentiment de bien-être se dégage de ce soutien obtenu.	Plus aucun contact.
Famille no 3 : Marc décédé à 4 ans, il y'a 6 ans.	Réaménagement important autour des soins. Plus de loisirs : plus l'envie, pas le temps.	Participation à une association mais moindre → distance.	Beaucoup de tristesses mais également le soulagement des souffrances de l'enfant.	2 ans, en recommençant à travailler et à vivre normalement, à reprendre goût à la vie.	Tristesse, impuissance, échec et soulagement.	Le temps occupé par l'enfant semble trop difficile à réinvestir, au départ.	Un soutien par la présence de l'éducatrice itinérante. Le sentiment qu'elle faisait partie de la famille.	Un sentiment de bien-être se dégage de ce soutien obtenu.	Plus aucun contact. Toujours liée à une association mais uniquement financièrement

Famille no 4 : Yves décédé à 25 ans, il y a 7 ans.	Réaménagement important autour des soins, mais aide de l'extérieur. Des loisirs en famille, mais pour elle pas de loisirs.	Participation active à une association.	Grande souffrance, profonde tristesse. Plus la même envie de vivre. Le sentiment d'un deuil non reconnu.	Deuil pas terminé.	Tristesse et révolte.	Une souffrance et une révolte trop importante pour réinvestir le temps libre. Avoir du temps, mais ne pas savoir quoi en faire.	Un soutien moins prononcé mais une présence et des attentions à l'égard de la maman.	Un sentiment de bien-être se dégage de ce soutien obtenu en particulier le jour des obsèques.	Plus de contact, mais se rend encore à l'association de laquelle elle faisait partie.
Famille no 5 : Mallory décédée à 24 ans, au mois d'août 2011	Réaménagement important autour des soins. Lors de la présence de leur fille, pas de temps pour des loisirs.	Une vie associative pratiquement inexistante.	Une certaine tristesse mais surtout une grande sérénité et le soulagement de ne pas aller vers de trop souffrances pour leur fille.	Ne se considère pas en deuil. (24 ans de deuil)	Paisible.	La présence de Mallory dans leur vie est un grand vide, mais c'est un nouveau départ pour eux.	Un soutien du corps médical en lien avec les soins palliatifs mais pas des personnes présentes le temps du vivant.	Pas forcément d'attentes face aux professionnels mais importance du contexte du décès.	Plus de contact.
Résultats	5/5 disent avoir fait un réaménagement important et avoir passé un temps considérable pour les soins (préparation, nourriture, stimulation,...) de leur enfant.	5/5 s'accordent à dire que le temps du vécu de leur enfant, avoir des loisirs n'étaient pas possible.	5/5 parlent de la tristesse mais seulement 2/5 ont encore ce ressenti. 3/5 mettent en avant le soulagement.	3/5 ont terminé leur processus de deuil.	4/5 parlent de la tristesse. 2/5 relèvent à nouveau le soulagement. D'autres sentiments émergent également.	4/5 disent que le temps occupé par l'enfant semble impossible à réinvestir les premiers temps qui suivent le décès.	2/5 ont réellement obtenu un soutien des membres d'une équipe éducative.	3/5 auraient besoin ou on apprécié le soutien donné par l'équipe éducative au moment du décès et des obsèques.	1/5 a encore quelques contacts avec l'équipe éducative d'une association dont elle faisait partie.