

Handicap et mort

Ont participé à cet ouvrage

Jean-Marc Bardeau-Garneret

Delphine Bonnichon

Clémence Dayan

Caroline Dubois

Jean-Pierre Durif-Varembont

Fabrice Lesage

Géraldine Moulin

Justine Reny

Sylvie Séguret

Jessica Shulz

Jean-Marc Talpin

Luc Vanden Driessche

Diane de Wailly

Sous la direction de
Albert Ciccone

avec

Marco Araneda, Anne Boissel,
Marcela Gargiulo, Simone Korff-Sausse,
Sylvain Missonnier, Roger Salbreux,
Régine Scelles



Handicap et mort

CONNAISSANCES DE LA DIVERSITÉ

érés

Ce livre est issu du 12^e colloque du SIICLHA (séminaire interuniversitaire international sur la clinique du handicap), qui s'est déroulé à Lyon en novembre 2017. Il en reprend le thème, l'argument, et en poursuit la réflexion. Tous les coauteurs de cet ouvrage ont participé d'une manière ou d'une autre – comme conférencier ou comme discutant, en séance plénière ou en atelier – aux travaux de ce colloque.

Nous remercions chaleureusement Martine Frischmann et Françoise de Barbot pour leur aide précieuse à la relecture et à la conception de cet ouvrage.

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2018
CF - ISBN PDF : 978-2-7492-6230-7
Première édition © Éditions érès 2018
33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L.335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.
L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. 01 44 07 47 70, fax 01 46 34 67 19.

Table des matières

INTRODUCTION	
<i>Albert Ciccone</i>	7
La mort, la vie.....	8
Présentation des contributions.....	10
« C'EST ARRIVÉ DEMAIN »	
LA PRÉDICTION D'UNE MALADIE ET D'UN HANDICAP	
<i>Marcela Gargiulo</i>	13
Génétique et temporalité.....	14
Prédiction, traumatisme et après-coup.....	17
Les stratégies d'immortalité.....	20
L'état de liminarité après un test génétique.....	23
Conclusion.....	28
DEUIL PRÉNATAL ET RITUELS, ENTRE INTIME ET COLLECTIF	
<i>Jessica Shulz, Diane de Wailly, Sylvain Missonnier</i>	31
Particularités du deuil prénatal et nécessité d'une ritualisation spécifique (Jessica Shulz).....	31
Les tatouages du deuil prénatal (Diane de Wailly).....	36

Rites ou rituels séculiers dans le deuil prénatal (Sylvain Missonnier).....	42
LES SOIGNANTS FACE AU TEMPS DU MOURIR EN RÉANIMATION PÉDIATRIQUE	
<i>Caroline Dubois, Fabrice Lesage, Sylvie Séguret</i>	49
DÉCOUVERTE DE LA TRISOMIE 21 AU MOMENT DE LA NAISSANCE	
Chronique d'un handicap non annoncé et d'un meurtre empêché	
<i>Géraldine Moulin</i>	63
Le temps de la grossesse et de la « rêverie meurtrière ».....	65
Le temps de la naissance et de l'effroi	68
Le temps de l'après-coup (du désir de meurtre).....	70
Conclusion.....	72
LE PETIT PRINCE ET L'ÉPHÉMÈRE	
<i>Delphine Bonnichon</i>	75
<i>Le Petit Prince</i> (Saint-Exupéry, 1943)	76
Max à l'abordage	81
Conclusion.....	86
SOUTENIR L'EXPRESSION DES ENFANTS SUR LE THÈME DE LA MORT DANS LES FAMILLES CONFRONTÉES AU HANDICAP	
<i>Régine Scelles</i>	89
La mort d'un enfant	91
Décès d'un frère ou d'une sœur.....	93
Les représentations de la mort chez l'enfant	94
Travail de deuil et processus de séparation/différenciation	95
Pacte dénégatif et travail de deuil familial	97

TABLE DES MATIÈRES

Comment en parler	98
Survivre à la mort des parents	99
Désir de mort.....	101
Les rites de deuil.....	102
Conclusion	105
FANTASMES DE MORT AU SEIN D'UNE FRATRIE CONFRONTÉE AU HANDICAP	
<i>Clémence Dayan</i>	107
Eliott et Morgane : quand la violence se révèle dans les liens fraternels.....	107
Mort et lien fraternel.....	110
Vœux de mort, fratrie et handicap	112
De l'agressivité à la maltraitance intrafraternelle	116
Conclusion.....	118
DE LA SAUVAGERIE MATERNELLE EN HÉRITAGE	
<i>Jean-Marc Bardeau-Garneret</i>	121
Deuil en institution	121
En quoi ma condition de handicapé affecte-t-elle le deuil de maman ?.....	124
DE LA HAINE CONTENUE AU MEURTRE DE L'ENFANT HANDICAPÉ	
<i>Jean-Pierre Durif-Varembont</i>	131
La compréhension compassionnelle pour le meurtre d'enfant autiste	133
Carences institutionnelles et impasses familiales	135
<i>Carences institutionnelles et aliénation subjective.</i>	136
<i>Fusion et déliaison mortelles</i>	137
<i>L'impasse</i>	139
Enjeux généalogiques et familiaux	140
<i>Aude Bastien : d'un déplacement du frère au fils..</i>	140

<i>Jeanne-Marie Préfaut : l'impossible séparation et la perte des étayages symboliques.....</i>	142
Enjeux éthiques et responsabilité sociale.....	144
« JE MEURS AVEC MON ENFANT »	
PARENTALITÉ, HANDICAP ET DYNAMIQUE NARCISSIQUE	
<i>Luc Vanden Driessche.....</i>	149
La blessure du moi.....	150
« Je meurs avec mon enfant ».....	151
Renaître avec son enfant.....	155
Fantasmes de mort et métamorphoses de l'enfant imaginaire.....	158
Conclusion.....	161
L'ÉPILEPSIE ET LA MORT	
<i>Roger Salbreux.....</i>	165
L'expérience de l'épilepsie.....	166
Amélie.....	170
<i>Le génogramme.....</i>	171
<i>Une psychothérapie mouvementée.....</i>	172
<i>Du mouvement psychotique au décès de la mère.....</i>	173
<i>Évolution d'Amélie après les derniers événements Réaménagements familiaux et issue fatale.....</i>	175
Commentaire et discussion.....	177
Conclusion.....	182
VIVRE AVEC UN HANDICAP	
APRÈS UNE TENTATIVE DE SUICIDE	
<i>Anne Boissel.....</i>	185
Le suicide.....	185
<i>Quelques points d'histoire.....</i>	185
<i>Quelques données.....</i>	186
<i>Les tentatives de suicide.....</i>	187
<i>Parcours de soin et impact sur les professionnels.....</i>	189

TABLE DES MATIÈRES

Rencontre en centre de rééducation	191
Le handicap extrême et les tentatives de suicide.....	194
<i>Du côté des soignants</i>	194
<i>Du côté des familles</i>	195
Conclusion.....	198
LA PLACE DE LA MORT DANS LES INSTITUTIONS :	
INCIDENCES ET ENJEUX PSYCHIQUES À L'ŒUVRE	
<i>Justine Reny</i>	201
La spécificité de la clinique en soins palliatifs/ cancérologie : une clinique de l'extrême.....	202
La fin de vie dans le champ du handicap : les incidences psychiques et physiques pour les professionnels.....	204
Place de la groupalité dans la clinique des soins palliatifs : contenance, ambiance et transformation psychique	209
Donner place à l'inconnu et à l'incertitude.....	211
FIN DE VIE ET MORT CHEZ LES SUJETS PORTEURS	
DE HANDICAPS PSYCHIQUES :	
PENSABLES OU IMPENSABLES ?	
<i>Jean-Marc Talpin</i>	213
La mort propre : pensable ou impensable ?.....	214
Pour les sujets porteurs de handicaps psychiques et/ou cognitifs	219
<i>Du point de vue cognitif</i>	220
<i>Du point de vue psychique</i>	221
<i>À l'épreuve du corps</i>	221
Du côté des professionnels.....	225
Pour conclure.....	227

AU-DELÀ DE LA MORT, VIVRE AVEC LES MORTS

<i>Simone Korff-Sausse</i>	229
Promesses et dettes envers les morts	231
« Que faites-vous de vos morts ? »	232
Quelques situations cliniques	233
Des parties-déjà-mortes et des parties-non-nées	234
Un autre modèle du deuil	236
Le poète et la petite fille	239

Albert Ciccone

Introduction

Le thème traité par ce livre est encore tabou. Et cela à double titre. D'abord parce qu'il concerne la mort, thématique bien souvent taboue en soi, ensuite parce que la mort est envisagée ici dans les contextes de handicap. Pourtant cette question est essentielle, fondamentale. Chaque soignant y est confronté, notamment dans les situations de handicap lourd, de maladie évolutive, dégénérative, dans le travail auprès des sujets en fin de vie, mais aussi partout dans le quotidien des pratiques.

Il est question, dans les pages qui suivent, de la mort à laquelle les sujets en situation de handicap, comme tout un chacun, doivent faire face, eux-mêmes et pour eux-mêmes, de la mort à laquelle les équipes sont confrontées dans leur travail d'accompagnement, tout comme les familles. Les réflexions concernent la manière dont les personnes en situation de handicap, leur entourage, les professionnels et les institutions peuvent être impactés par la mort, mais elles concernent aussi les fantasmes de mort, voire les désirs de mort, de suicide, que peut mobiliser le handicap, ainsi que les fantasmes que la confrontation à la mort, dans les contextes de handicap, peut générer. Cet ouvrage traite donc du rapport à la mort réelle, imaginée, fantasmée, dans le champ du handicap.

Albert Ciccone, psychologue, psychanalyste, professeur de psychopathologie et psychologie clinique à l'université Lumière-Lyon 2, Centre de recherche en psychopathologie et psychologie clinique.

La question de la mort est envisagée à tous les âges de la vie, et dans des contextes divers. Depuis le deuil périnatal jusqu'à la fin de vie des sujets vieillissants. Depuis la « condamnation à mort » que représentent certains handicaps, certaines maladies génétiques, jusqu'aux handicaps provoqués par des actes suicidaires. Les chapitres qui suivent parlent de l'approche individuelle, institutionnelle, familiale, groupale, sociétale, de la mort. Ils rendent compte de la manière dont le sujet mais aussi son entourage – familial, fraternel, institutionnel – sont convoqués par la question de la mort (réelle, imaginée, ou fantasmée).

LA MORT, LA VIE

La mort fait partie de la vie. Il est classique de le dire.

« Donner la vie c'est donner la mort », dit-on souvent. « Donner la vie à quelqu'un c'est le condamner à mort », écrit un romancier. On comprend bien ces assertions, ce qu'elles veulent dire. Pour autant elles ne sont pas correctes, en ce sens qu'on ne « donne » jamais la vie. En effet, la vie ne peut pas être donnée, car la vie n'appartient à personne. Dire qu'on donne la vie est un abus de langage, et penser qu'on peut donner la vie relève d'un abus de pouvoir et d'une toute-puissance mégalomanaïque. Personne ne donne la vie (sauf Dieu, peut-être, qui justement est mégalomanaïque). On ne donne pas la vie. Tout au plus, on crée les conditions pour que la vie advienne, ou pas. Si nul ne peut donner la vie, on peut en revanche donner la mort. On peut créer les conditions pour que la mort survienne, mais on peut aussi donner la mort. Il est question dans cet ouvrage de situations où la mort est donnée, mais surtout de situations où la mort est désirée, fantasmée, devant le handicap.

Concernant encore le rapport entre vie et mort, on peut dire que la mort n'est pas l'antonyme de la vie. Mourir est tout au plus l'antonyme de naître, l'antonyme de vivre reste à trouver, comme le dit un écrivain. L'antonyme de la vie serait la non-vie, à l'image de ce que dit Maldiney, par exemple, du mélancolique qui ne vit pas sa mort mais qui « meurt sa vie ». Mourir sa vie

serait l'antonyme de vivre, de vivre sa vie. Et c'est Winnicott, me semble-t-il, qui disait : « J'espère rester vivant jusqu'à ma mort. »

C'est bien l'enjeu du travail auprès des sujets en fin de vie, mais aussi dans des situations de « presque mort », comme le dit Lorraine Dubois, psychologue et doctorante à Lyon, qui travaille avec des sujets en situation de handicap très lourd, létal, souvent en fin de vie, et chez qui elle essaie de toujours trouver l'humain, le sujet, le vivant dans le « presque mort ».

On peut aussi approcher, risquer la mort pour, paradoxalement, se sentir vivant. Cela est classique dans les conduites à risque, comme dans les logiques adolescentes par exemple, mais aussi dans d'autres registres où le handicap fait sentir la mort au sujet, rend la mort présente. Comme le dit Herbert Rosenfeld à propos de certaines tentatives de suicide dans la psychose : lorsque le patient est tellement enfermé dans une rigidité psychotique, tellement anesthésié dans son monde psychotique, faire couler son sang (se tailler les veines) et sentir son sang couler manifestent parfois non tant un désir de mourir qu'une tentative de s'éprouver vivant.

Vie et mort sont donc liées. La vie, d'ailleurs, commence dans un cimetière, disait Salomon Resnik : en effet, l'ovule fécondé est le seul organisme vivant dans un cimetière d'ovules et de spermatozoïdes (Resnik qui contestait l'idéalisation de l'espace intra-utérin qui est loin d'être un paradis, qu'on aurait perdu et dont il faudrait avoir la nostalgie).

Les coauteurs de ce livre parlent de la mort, sujet tabou. Tabou parce qu'on ne peut pas penser sa propre mort (il est impossible de s'imaginer le monde tel qu'il serait si on n'était pas là pour le percevoir ou pour l'imaginer). Tabou parce qu'on ne peut pas vivre avec la perception de sa propre finitude. « Devant la mort nous sommes tous des psychotiques », disait un des premiers psychanalystes à s'intéresser au vieillissement. On peut reconnaître la réalité de la mortalité, mais la mort n'est pas pour soi. Et « l'inconscient ne connaît pas la mort », comme on le sait.

Mais la mort peut aussi être idéalisée. C'est la mort considérée comme « repos éternel », comme fin de toute souffrance,

comme solution ultime devant toute souffrance. C'est ce que certains décrivent comme la « figure maternelle de la mort », le retour à la « terre-mère ». Figure maternelle de la mort qui peut expliquer le désir de mourir, mais aussi l'attente non anxieuse de la mort qu'on peut parfois observer chez certains sujets.

PRÉSENTATION DES CONTRIBUTIONS

Les chapitres qui suivent traitent de la mort réelle, de la mort fantasmée, de la mort désirée, de ce que la mort mobilise, de la manière dont elle impacte, et de ce que le handicap convoque comme images ou fantasmes ou désirs liés à la mort.

Marcela Gargiulo propose une réflexion sur les contextes de maladie génétique et analyse le rapport que les sujets entretiennent avec la menace de la dégradation progressive et de la mort. Jessica Shulz, Diane de Wailly et Sylvain Missonnier étudient les particularités du deuil prénatal, les rites et rituels mis en place ou auxquels ont recours les parents et les professionnels. Caroline Dubois, Fabrice Lesage et Sylvie Séguret abordent la question de la mort en réanimation pédiatrique et la façon dont les soignants peuvent faire face aux décès répétés d'enfants. Géraldine Moulin traite des vœux de mort exprimés et partagés au sein d'un couple à l'égard d'un fœtus virtuellement porteur de trisomie 21, et des processus psychiques engagés lors de la découverte de cette trisomie à la naissance du bébé. Delphine Bonnichon, à partir de l'histoire du Petit Prince, souligne la nécessité de retrouver du jeu face à l'horreur de l'angoisse de mort que le vécu de la maladie peut imposer durant l'enfance. Régine Scelles évoque l'expérience subjective des membres d'une fratrie confrontés à la mort d'un proche quand l'un d'eux est atteint d'une déficience, et la manière dont on peut soutenir l'expression des enfants. Clémence Dayan propose aussi une réflexion sur la question de la mort dans les fratries confrontées au handicap et à la maladie, avec les manifestations agressives et violentes qui peuvent s'ensuivre. Jean-Marc Bardeau-Garneret, dans un texte autobiographique, rend compte d'un travail de deuil et de la manière dont celui-ci est affecté par le handicap. Jean-Pierre Durif-Varembont traite

des facteurs et des conditions qui contribuent au passage à l'acte meurtrier de parents sur des enfants porteurs d'un handicap. Luc Vanden Driessche évoque les fantasmes de mort, et leurs fonctions, chez les parents lors de la découverte d'un handicap chez leur enfant, ou à d'autres moments qui font office de répétition de l'annonce. Roger Salbreux parle du jeu avec la mort dans les situations d'épilepsie, et approfondit la nature des rapports entre épilepsie et mort. Anne Boissel envisage la question des handicaps générés par des actes suicidaires, et des conditions pour un accompagnement psychologique de ces situations. Justine Reny, établissant des passerelles entre le monde des soins palliatifs et celui du handicap, traite de la place de la mort dans les institutions, et des mouvements psychiques mobilisés chez les professionnels par la confrontation à la mort des résidents. Jean-Marc Talpin envisage la question du vieillissement et de la mort pour des sujets porteurs d'un handicap psychique, et les théories construites à cet égard par les professionnels. Simone Korff-Sausse, enfin, à partir de vignettes cliniques et d'œuvres artistiques, réfléchit au rapport aux morts et à la manière dont les survivants continuent de les faire vivre.

Si cet ouvrage a pour vocation d'ouvrir la question de la mort liée aux contextes de handicap, on peut penser que l'un de ses principaux enjeux est sans doute d'appriivoiser cette figure de la mort.