

G.I.R.A.V.

Asbl partenaire de l'



**"Vers un accompagnement
privilegié de la personne
handicapée mentale
confrontée aux deuils et à
la mort"**

Une production du groupe de travail
« Accompagnement aux deuils et à la
mort »

*Groupe Interservices de Recherche Action sur le Vieillissement
de la personne handicapée mentale
Populaire Daisy, Avenue de l'Hôpital, 1, bte A0 7000 - MONS
Tel/ Fax : 0032(0)65730640 E-Mail : girav@acis-group.org
ING : 350 - 1006622 - 75
N° Entreprise : 473.856.579*

Les membres du groupe « Accompagnement aux deuils »

Loward Valérie, La Glanée, Heusy
Masson Christine, Les Oliviers, Liège
Mormaque Marie Thérèse, L'Arche de Bierges
Schyns Carine, éducatrice

Et plus particulièrement pour la rédaction

Bindels Anne, Infirmière en soins palliatifs
Cambron Dominique , Village n°1, Ophain
Huart Michèle, Le Centre de Hemptinne, Jauche

Sous la coordination de

Populaire Daisy, G.I.R.A.V .

Nos plus vifs remerciements à Micheline DESCAMPS, Résidente au Village n°1, pour les illustrations reprises dans ce document.

Table des matières

1. INTRODUCTION.....	5
T2. LE DEUIL, UN PROCESSUS NATUREL VECU FACE A UNE PERTE.....	7
3. LES DIFFERENTES ETAPES DU PROCESSUS DE DEUIL : UN PROCESSUS SPECIFIQUE CHEZ LES PERSONNES DEFICIENTES INTELLECTUELLES ?	9
LE CHOC	9
LA DESTABILISATION ET LA DEPRESSION	11
L'INCUBATION.....	12
LA REORGANISATION PROGRESSIVE	12
LE REINVESTISSEMENT	12
4. REFLEXION SUR L'IMPORTANCE DES RITES POUR LES PERSONNES HANDICAPEES.....	15
FAUT-IL INTEGRER DES RITES, DES RITUELS ?.....	15
PEUT- ON UTILISER LES RITUELS TELS QU'ILS EXISTENT OU DOIVENT-ILS ETRE ADAPTES, REINVENTES ?	16
5. QUELQUES SITUATIONS VECUES EN INSTITUTION	17
5.1.DANS LE CADRE DE L'ACCOMPAGNEMENT AU DEUIL	18
5.2.DANS LE CADRE D'UN ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE	23
5.3.ACCOMPAGNEMENT D'UNE PERSONNE AVEC LA COLLABORATION D'UNE PLATE FORME DE SOINS PALLIATIFS	25
5.4. ACCOMPAGNEMENT D'UN RÉSIDENT LORS DE LA FIN DE VIE D'UN DE SES PARENTS	27
6. INTEGRATION DE L'ACCOMPAGNEMENT AU DEUIL DANS LES PROJETS INSTITUTIONNELS.....	29
7.L'ACCOMPAGNEMENT AUX DEUILS EN INSTITUTION	33
7.1.LE CENTRE DE HEMPTINNE A JAUCHE	33
7.2. LE VILLAGE N°1 REINE FABIOLA.....	39
8.EN GUISE DE CONCLUSION PROVISoire	45
8.1.CHEMINEMENT INSTITUTIONNEL ET SCHEMA DE REFLEXION:	45
UN SCHEMA DE REFLEXION SE DESSINE, DES QUESTIONS SE POSENT :	45
8.2. APPELS AUX CONTRIBUTIONS	47
9. BIBLIOGRAPHIE, LIENS UTILES ET ORGANISMES-RESSOURCES	51

1. Introduction

« Lorsqu'il n'y a plus rien à faire, tout reste à faire ... »

Thérèse Vanier

L'allongement de l'espérance de vie que connaît notre société est le résultat positif de l'amélioration de nos modes de vie ainsi que des soins de santé. Cette avancée touche également, et c'est heureux, les personnes déficientes intellectuelles. Elles connaissent donc, à l'instar de toute personne âgée, les mêmes situations.

Il n'est pas inutile de rappeler que nous assistons à la première génération de personnes handicapées mentales qui survivront à leurs parents. Ce constat impose d'autres schémas de réflexion et d'intervention autant aux professionnels qu'aux familles. Il ne s'agit plus aujourd'hui pour le secteur éducatif de soutenir les parents face à la perte de leur enfant, mais bien d'aider la personne handicapée dans son processus de deuil face à la perte de ses parents.

Ce même processus de deuil touche d'autres pertes (objectales, atteintes narcissiques, ...)

Le peu de références aujourd'hui disponibles sur le thème de l'accompagnement de la personne handicapée mentale révèle combien il était communément admis que ce thème du deuil ne touchait que très peu les personnes et combien, même si ces dernières se trouvaient concernées par la mort et le deuil, ces deux notions restaient « tabous ». Il importe aujourd'hui de briser le silence et de penser de nouvelles pistes d'accompagnement en la matière.

L'évolution de nos modes d'accompagnement des personnes déficientes ne nous autorise plus à un mutisme complice : le respect nous impose de parler, fut ce difficile.

Après avoir déjà produit un écrit « Schéma d'observation des réactions liées au deuil chez la personne handicapée mentale », les membres du groupe de travail proposent au travers de ce document un relevé d'observations menées auprès de personnes handicapées endeuillées. Il ne s'agit donc pas de proposer une synthèse d'éléments théoriques par ailleurs déjà largement diffusés mais bien de pointer par quelques illustrations les différences que pourrait apporter le déficit intellectuel, du plus léger au plus profond, dans la compréhension et le vécu d'une situation de deuil .

Il est apparu également aux membres du groupe, et ce à travers les différentes situations rencontrées , la nécessité d'accepter une définition large du terme « deuil ».

2. Le deuil, un processus naturel vécu face à une perte



Selon Mélanie Klein, le deuil est une réaction normale, un processus par lequel la libido investie dans l'objet d'amour perdu est détachée peu à peu et redirigée vers des personnes vivantes et vers des problèmes actuels.

Le deuil se caractérise par un ensemble d'émotions et de perturbations ressenties à la suite de la perte définitive - par décès - d'une personne avec qui on est liée affectivement, ainsi que par le processus de détachement qui s'ensuit.

Et de manière plus large, le deuil constitue un processus physiologique normal qui est un ensemble de réactions physiques, psychologiques, affectives et comportementales en rapport avec la disparition d'un être cher, d'un animal, d'un objet, d'une tradition.

Ainsi la notion de deuil peut être appliquée à des pertes de natures différentes subies au cours de l'existence : renoncements difficiles, perte d'emploi, maladie grave, handicaps mentaux ou physiques, ...

Faire son deuil est donc un cheminement psychologique et physique que doit suivre une personne endeuillée.

Rappelons qu'il s'agit d'un processus éminemment personnel, intime et donc différentiel.

3. Les différentes étapes du processus de deuil : un processus spécifique chez les personnes déficientes intellectuelles ?

« Le deuil est un travail par lequel un individu meurt à ce qu'il n'est plus pour renaître à ce qu'il est devenu »

Jean Michel Longneaux

Les auteurs s'accordent généralement sur trois phases de deuil : le choc, la dépression, la résolution.

Le groupe de travail a préféré privilégier les étapes proposées par les auteurs canadiens Roger Régner et Line Saint Pierre dans leur ouvrage intitulé " Surmonter l'épreuve du deuil", plus proches des réalités vécues chez les personnes handicapées mentales.

Le choc

L'annonce de la perte d'un être cher (d'un objet, d'un projet, ...) produit généralement un séisme dans tout l'organisme. L'importance de celui-ci sera bien évidemment proportionnelle au degré d'attachement face à l'objet d'amour perdu ainsi qu'en lien avec le caractère inopiné de la disparition. Les différentes manifestations généralement évoquées sont la sidération, l'abattement, les troubles somatiques, la perte d'appétit, les troubles du sommeil.

En ce qui concerne les personnes présentant une déficience intellectuelle, le premier mouvement de choc semble discret, voire très rare. Les réactions observées sont souvent empreintes d'un grand fatalisme dans le ton comme dans le contenu des propos tenus par elles. Tout se passerait comme si, à l'annonce d'une perte inopinée, la surprise serait pourtant absente. La rareté des questions sur les circonstances du décès et les causes de la mort intriguent bien souvent l'entourage alors même qu'il est largement admis que la qualité des informations fournies quant aux circonstances d'une perte est un facteur facilitant la compréhension de la situation.

L'abattement existe bien chez les personnes déficientes intellectuelles, mais la stupéfaction ne semble pas avoir de place. Celles-ci ne semblent pas douter de la véracité de la nouvelle, comme si elles faisaient totalement confiance et n'avaient donc aucunement besoin de s'entendre confirmer l'information ni de constater de visu la perte pour en admettre la véracité.

La perception même de la mort chez la personne déficiente mentale peut également apporter un éclairage quant à ces dernières réflexions .

Il semble que les personnes déficientes vivent la mort différemment selon leur degré de handicap et selon leur vécu propre ainsi que celui de leur entourage.

Personne n'aime affronter la mort. Il n'est donc pas étonnant, quel que soit son âge, que la personne handicapée mentale préfère ignorer le caractère universel de la mort .

« Si les autres meurent, moi du moins je ne mourrai jamais ! »

Toutes les rationalisations sont donc les bienvenues pour échapper à ce funeste destin.

Le caractère universel de la mort semble difficile à « accepter » pour les personnes handicapées mentales. Si la perte d'une personne appréciée est inacceptable et source de beaucoup d'anxiété, il en va de même, avec davantage encore d'acuité, pour sa propre disparition.

La confrontation à la mort présente de multiples facettes : l'attitude vis à vis de la mort d'autrui (proche ou éloigné), la perspective de sa propre mort et enfin la mort en tant qu'abstraction. C'est en particulier ce dernier élément qui s'avère le plus difficilement accessible.

Une certitude : les personnes handicapées mentales ont conscience de la mort. La distinction entre un corps « mort » et un corps « vivant » est une évidence pour quiconque.

Cette saisie même de la mort est possible même en dehors de toute expérience directe , mais en tirer les conséquences est plus difficile !

Néanmoins, la personne déficiente semble parfois encore attribuer au mort une capacité à percevoir , par exemple le chaud, le froid, ... Ne s'agirait-il pas d'une difficulté éprouvée par celle-ci dans la distinction entre l'animé et l'inanimé ?

Ainsi, Paul, jeune personne trisomique, frappe sur le cercueil de son papa en lui disant : « Papa, c'est moi ... et je t'aime, tu sais »

Eric quant à lui veut déposer sur la tombe de sa maman la médaille qu'il vient de recevoir lors des Specials Olympics : « c'est pour lui montrer que j'ai gagné ... »

La réalité de mort ne serait donc pas ignorée par la personne handicapée, mais celle-ci continuerait à invoquer le défunt comme si il était toujours présent (pour retrouver ne serait-ce qu'un instant la relation avec lui ?).

La personne déficiente intellectuelle n'exprimerait-elle pas ainsi, sur un mode qui nous semble naïf, l'espoir qu'il reste quand même de la vie, probablement sans être tout à fait dupe. Il s'agirait donc davantage d'un dialogue intérieur avec le défunt.

Ces dernières considérations semblent trouver un appui dans le fait que le caractère irréversible de mort semble acquis pour la plupart des personnes déficientes intellectuelles.

Quant au caractère endogène de la mort, il paraît pratiquement impossible de savoir si les personnes handicapées mentales comprennent le sens d'un processus qui se veut au cœur même de la vie. Ce concept présuppose une grande capacité d'abstraction qu'elles ne démontrent que rarement . Il est cependant possible que la confrontation régulière aux cycles de la nature peut favoriser, si pas l'expression, du moins l'intégration de ce concept .

Cette résignation rapide aux coups du destin est-elle :

- signe que lorsque l'individu ne peut se dresser contre une réalité si dangereusement contraire à ses intérêts vitaux, il se résout à en admettre rapidement la réalité ou , comme le signalent M. Vannotti et R. Pereira, à s'en protéger au travers de réactions diverses (attachement désespéré au défunt, larmes, cris ou sidération apparente des émotions et des pensées)
- ou est-ce le signe d'une compréhension plus instinctive, plus proche du cycle de la vie ... ?

Cette relative résignation pourrait également être rattachée aux conditions de vie mêmes de la personne endeuillée, de son degré de maîtrise de celles-ci. Il est vrai que jusqu'à il y a peu , les personnes handicapées mentales avaient peu de marges de manœuvre pour conduire leur vie.

La déstabilisation et la dépression

C'est le moment de la pleine prise de conscience du caractère définitif de la perte. Cette étape est centrale et signe le travail de détachement qui s'enclenche. Elle se traduit généralement par une réelle douleur intérieure, un désintéressement de soi et du monde, des sentiments de colère contre soi ou contre le défunt et enfin de révolte ...

Cette phase de dépression semble bien présente chez la plupart des personnes déficientes intellectuelles endeuillées. Toutefois, en qui les concerne, une certaine labilité dans l'expression des sentiments, une résurgence des troubles somatiques ou psychiatriques, et souvent des mouvements régressifs pouvant aller jusqu'à des perturbations profondes, une perte des acquis, voire à une certaine apathie, sont à noter.

Il semblerait que les personnes présentant une déficience intellectuelle soient peu tourmentées par des auto reproches et de la culpabilité.

Des bénéfices secondaires sont possibles également à leur niveau. Par exemple, des liens familiaux peuvent se resserrer à l'issue d'un décès ou d'une perte. La personne endeuillée peut également percevoir de la part de son entourage une attention plus grande, voire une opportunité d'une liberté plus grande.

Globalement, ces états dépressifs s'améliorent avec le temps, tant du point de vue de leur intensité que du point de vue de leur fréquence.

Une attention toute particulière devra cependant être accordée aux deuils différés qui peuvent être vécus par les personnes handicapées mentales. Les manifestations peuvent en effet se déclarer plus tard (de 6 mois à un an, voire parfois après quelques années) lorsque des circonstances viennent rappeler la perte initiale et soulignent la solitude de la personne endeuillée.

La difficulté se situera donc dans le fait de repérer cette phase dépressive chez des personnes démontrant parfois peu de capacités de communication ou de compréhension verbale.

L'incubation

Le travail de détachement progressif amorcé lors de la période de déstabilisation évolue. La personne endeuillée s'adapte doucement à l'absence, crée une relation intériorisée avec l'objet d'amour perdu et se prépare à la nouvelle situation.

La réorganisation progressive

Cette phase voit la personne endeuillée en capacité de dresser un bilan tant positif que négatif de sa vie avec la personne ou l'objet perdu. Il s'ensuit donc des changements dans la vie quotidienne, des prises de décision nécessaires.

Le réinvestissement

La vie peut maintenant reprendre le dessus en recouvrant pleinement son sens. La personne endeuillée est à nouveau disponible pour d'autres investissements et se tourne résolument vers l'avenir.

La fin du deuil se manifeste donc essentiellement par la capacité d'aimer à nouveau, de créer de nouveaux liens. Les représentations du défunt ou de l'objet perdu persistent mais sont moins envahissantes et moins poignantes.

Tout ne peut cependant redevenir comme avant : un deuil laisse des traces, des cicatrices avec lesquelles la personne doit apprendre à vivre. Le désinvestissement de l'objet perdu n'est jamais complet même si la vie reprend son cours normal.

En ce qui concerne les personnes présentant une déficience intellectuelle, la résolution du deuil s'opère de manière singulière et selon l'ampleur du handicap.

Au delà des circonstances de la perte, cette résolution dépend principalement de la personnalité de l'endeuillé et de sa relation avec le défunt.

Les membres du groupe de travail ont relevé des témoignages auprès de professionnels tendant à démontrer que le deuil s'achève favorablement au bout d'une année ou plus. Ceux-ci s'appuient sur les observations suivantes :

- Une évocation apaisée du défunt ou de l'objet perdu
- Un certain détachement à l'égard d'objets ayant appartenu au défunt
- Une adaptation de la personne aux changements produits par la perte
- Un certain enrichissement de la vie relationnelle de la personne
- Un investissement ou un réinvestissement dans la structure résidentielle

Il faudra cependant aider la personne à investir dans de nouvelles relations affectives ou dans les nouvelles activités. Ce réinvestissement n'est généralement pas spontané.

Par contre, un certain nombre d'endeuillés présentent des perturbations encore une année après le décès. Il s'agit parfois de résurgences sporadiques, mais plus souvent de perturbations durables et invalidantes.

Les raisons qui entravent l'accomplissement du travail de deuil concernent essentiellement les circonstances difficiles du décès et l'absence de compensation relationnelle pour ceux dont le réseau familial et social s'éteint.

L'attitude des familles ou des professionnels peut parfois être incriminée (manque de dialogue, occultation du problème, surprotection ou encore désengagement vis à vis de la personne handicapée).

Trop souvent encore la personne handicapée est tenue à l'écart de tout ce qui se vit autour d'un décès en la jugeant - de façon erronée - incapable de comprendre ou de faire face à l'événement.

Ainsi Jacques, qui présente des troubles autistiques, a vivement réagi devant la photo et la bougie symbolisant le décès d'un résident, en refusant de rester dans la pièce.

4. Réflexion sur l'importance des rites pour les personnes handicapées

« Le rite est une tentative de maîtriser ce qui échappe à notre compréhension en lui donnant du sens »

Jean Yves Leloup

Faut-il intégrer des rites, des rituels ?

Toutes les sociétés et de tous les temps ont rythmé les événements importants de leur vie avec des rites. Ceux-ci étaient soit religieux, soit rattachés aux traditions païennes liées au cycle de la vie, aux éléments (tels que la terre, l'eau, l'air, le feu), soit un mélange des deux.

Par exemple, la crèche vient de la tradition religieuse tandis que le sapin de Noël est attribué à une tradition païenne.

Tous ces rituels contribuent à réaliser, à rythmer, à donner du sens aux événements vécus par chacun. Ils ont donc tout à fait leur place dans la vie des personnes handicapées, des institutions et sont une des bases de l'accompagnement à la spiritualité. Il est à noter que ceux-ci ont évolué en même temps que la perception sociale du handicap. Ainsi au temps où la personne handicapée était assimilée à un enfant, il était fréquent que les institutions organisent une fête à l'occasion de la Saint Nicolas. Par contre, elle n'était que très rarement conviée aux rituels liés à la maladie, à la mort et aux deuils, et ce par souci de protection de la part de la famille et/ou des professionnels.

Aujourd'hui, et c'est heureux, la personne handicapée est reconnue dans son statut d'adulte, metteur en scène et actrice de son projet de vie. Elle s'inscrit donc pleinement dans l'exercice de ses droits à participer à tous les événements liés à sa propre vie.

Il est donc évident que les rituels sont pour les personnes déficientes intellectuelles également des éléments porteurs de sens, indispensables à la qualité de vie.

Peut- on utiliser les rituels tels qu'ils existent ou doivent-ils être adaptés, réinventés ?

Idéalement, les rituels devraient pouvoir être utilisés de la même manière en institution que dans le vie courante. Cependant, une réflexion s'impose pour les personnes qui pourraient éprouver des difficultés à saisir le sens de ceux-ci et dans certains cas devrait aboutir à une adaptation . Par exemple, le vocabulaire peut être simplifié, d'autres supports sont à imaginer (la photographie, la musique, les mimes, ...). L'important est d'aider la personne à participer activement aux rituels.

Les équipes éducatives ont un grand rôle à jouer à ce niveau en contribuant non seulement aux adaptations mais également en veillant à la bonne compréhension des rites et au bon déroulement de ceux-ci.

Lors d'une cérémonie de deuil, de manière classique, des fleurs pourront être apportées, mais d'autres gestes peuvent être posés pour autant qu'ils le soient dans le plus grand respect du défunt et de l'endeuillé: toucher un objet, apporter une photo, un dessin, ...

A chaque institution de trouver les rituels qui lui correspondent le mieux, mais surtout, qui rejoignent la personne endeuillée dans son vécu et ses propres sentiments.

Les rituels sont à redécouvrir, à réinventer ... et c'est peut-être là un défi plus grand pour les services dits pluralistes.

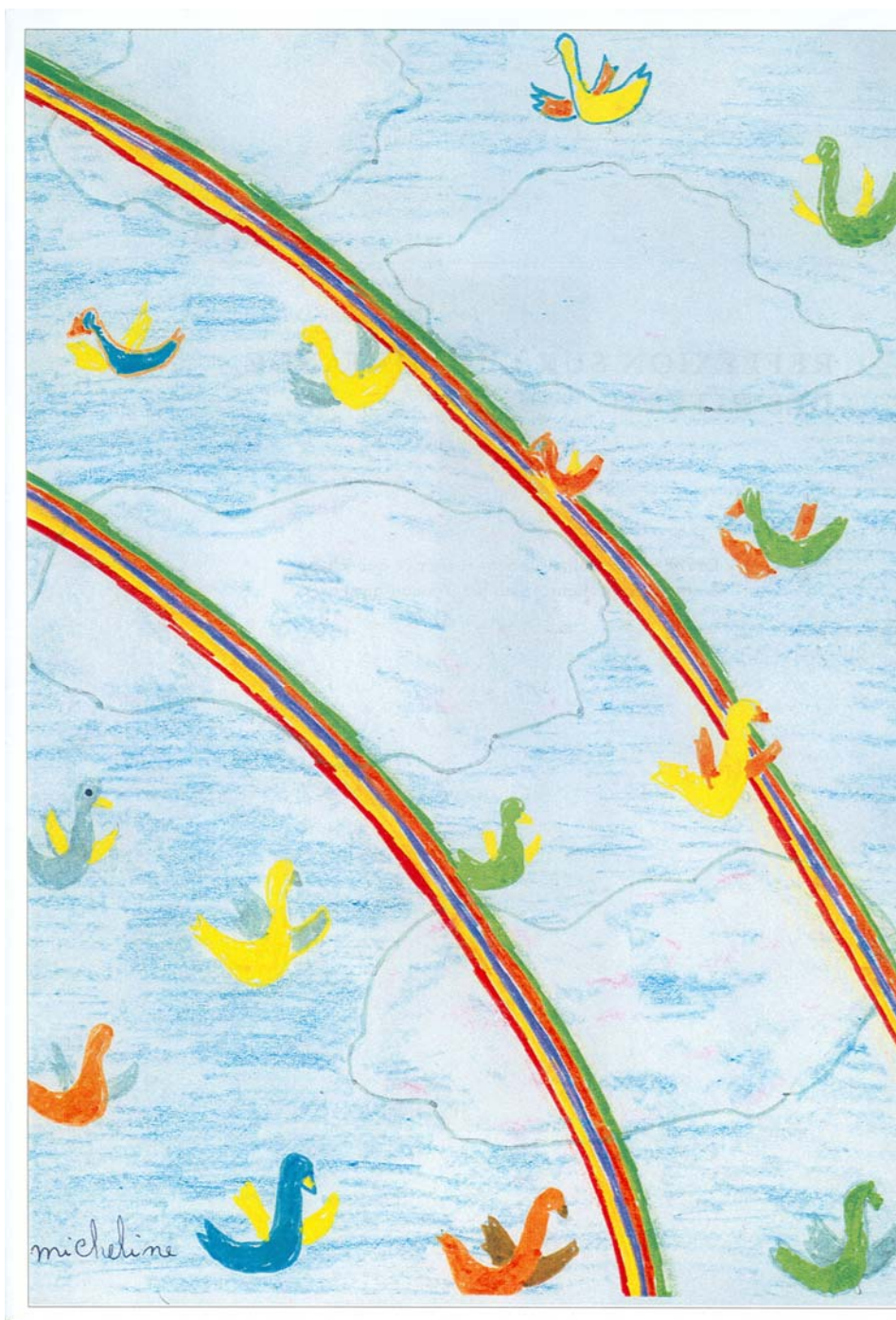
Max Delespesse, fondateur du FOREL, la Faculté Ouverte des Religions et des Humanismes Laïques à Charleroi, consultant dans le groupe ressource spiritualité au Village n°1, a reconnu aux personnes déficientes une proximité avec les cycles de la vie et une sensibilité aux gestes de la vie quotidienne. Une piste serait donc de se pencher sur les rites plus anciens (par exemple, les solstices d'été et d'hiver) et de travailler à leurs adaptations.

La réflexion éducative doit également s'attarder aux petits rituels ou habitudes prises à certains moments de la journée (avant le repas, le coucher, ...) et qui enrichissent le quotidien et donnent du sens à celui - ci.

5. Quelques situations vécues en institution ...

« Moi, j'ai mis les pantoufles sur le cercueil de Léon car il disait qu'il ne fallait jamais les oublier pour partir en voyage »

Coralie



5.1. Dans le cadre de l'accompagnement au deuil

-Janine a 40 ans et a été accueillie au sein d'un service voici 13 ans et ce peu de temps après la mort inopinée de sa « maman d'accueil ». Elle n'avait ni vu le corps ni assisté aux funérailles.

Le mari de cette dame restait donc le seul lien affectif fort pour la jeune femme. Celui -ci vivait seul et doucement sa santé s'est dégradée : les contacts se sont donc espacés. Monsieur se repliait de plus en plus sur lui-même.

C'est lors d'une tentative de contact avec lui que l'assistante sociale a appris son décès et ses funérailles.

L'annonce d'un décès remontant à trois semaines n'a certes pas aidé Janine dans sa compréhension de la situation , d'autant que celle-ci présente des troubles du comportement et s'exprime peu par la parole.

L'équipe éducative, prenant en compte ces éléments, a donc opté pour une préparation du message qu'il convenait de livrer à la jeune femme : recherche des éléments nécessaires pour matérialiser la disparition (recherche du cimetière, de la tombe, contacts avec d'anciens voisins, visite dans le quartier fréquenté par le défunt , ...)

Le choix quant à la personne amenée à délivrer le message a également tenu compte du degré de relation existant entre elle et le défunt. L'assistante sociale, professionnelle qui entretenait les contacts les plus étroits avec le défunt et qui accompagnait Janine lors de ses visites, l'a donc informée du décès.

Pour cette information , il est prévu de disposer d'un temps suffisant afin de respecter son rythme, de pouvoir rendre visite aux anciens voisins qui ont accepté de nous recevoir et de nous accompagner au cimetière communal pour nous désigner la tombe.

L'annonce se fait donc 15 jours plus tard durant une après midi.

Janine, à qui nous avons souvent dit que le papa devenait vieux, qu'il était malade, qu'il n'était pas suffisamment bien pour la recevoir, ... a pris la nouvelle sans trop de réactions.

A la proposition d'aller voir la tombe, elle est directement preneuse.

Janine et l'assistante sociale s'en vont donc. Sur la route, elles s'arrêtent près de la maison où vivait le papa. Janine essaie d'ouvrir la porte et doit se rendre à l'évidence : il n'y a plus personne.

Près du jardin, des marguerites poussent et elle en cueille quelques unes pour les porter au cimetière.

L'étape suivante est la visite chez les anciens voisins que Janine reconnaît de suite. Après une petite conversation, elles partent vers le cimetière. Là, elles retrouvent la tombe de la maman et du papa. Janine y dépose ses fleurs et très vite désire s'en aller.

Au retour, l'assistante sociale propose de chercher une photo du papa et de la déposer à la chapelle avec les photos des autres défunts.

Pour ce jour là, la démarche semble suffisante et satisfait Janine.

Quelques temps plus tard, au cours de la réunion pédagogique de Janine, des moments importants de l'année écoulée sont évoqués, et donc bien sûr le décès du papa. Janine s'énerve à ce moment et reparle de la photo qui aurait déjà dû être mise à la chapelle comme proposé. Elle insiste et en reparle sans cesse jusqu'à la fin de la réunion. L'assistante sociale lui promet de le faire rapidement. A 16 heures, la photo est prête et l'assistante sociale va chercher Janine. Celle-ci est ravie et semble vraiment soulagée. Cela semble un aboutissement pour elle. Depuis, elle a la même photo dans sa chambre et de temps en temps, elle parle de son papa mais plus calmement.

-Caroline, adulte atteinte de trisomie 21, est fille unique et vivait avec son papa. Elle a accompagné sa maman durant ses derniers moments de vie, le décès étant survenu à domicile.

Le papa, atteint d'un cancer, a été hospitalisé à plusieurs reprises. C'est lors de ces hospitalisations que Caroline a été accueillie pour la première fois par le service résidentiel attaché au Centre de Jour qu'elle fréquentait. Près de trois ans après le diagnostic, le papa a demandé à l'équipe éducative d'informer sa fille à propos de son état de santé.

Depuis le décès de son épouse, Monsieur avait centré sa vie sur sa fille. Il faut dire que Caroline a toujours été considérée comme une vraie princesse. Environ 9 mois avant son décès, Monsieur a confié aux professionnels : "Je n'en ai plus pour longtemps, je ne veux plus houspiller ma fille". Dès lors, tout a davantage encore été centré sur elle.

Lors des deux dernières hospitalisations, Caroline a été accueillie dans le nouveau home d'hébergement du Centre de Jour, et ce en concertation avec le Conseil d'Administration. Elle est alors âgée de 46 ans.

Monsieur est décédé alors qu'il était à l'étranger avec sa fille. Le gérant de l'hôtel a téléphoné à l'assistante sociale (son numéro figurait dans le carnet d'adresses de Monsieur). Le gérant, très compréhensif, a pu accompagner Caroline de manière adaptée.

Le Directeur du service et l'assistante sociale ont donc contacté un organisme d'assistance pour que Caroline soit rapatriée le plus rapidement possible.

Voici les explications fournies par Caroline par téléphone à l'assistante sociale:

Au sortir des sanitaires, Caroline a trouvé son papa tombé sur le lit, la main sur la gorge, un œil révulsé et l'autre fermé. Elle a crié et appelé les gens de l'hôtel. Elle a beaucoup pleuré. « C'est dur » a-t-elle dit.

Caroline demande à revoir son papa, mais malheureusement, l'assistante sociale doit lui expliquer que le corps se trouve déjà dans le cercueil et qu'il a été emmené à la morgue d'une clinique en attendant son rapatriement.

Caroline veut alors revenir le plus rapidement possible en Belgique et dit : « Que vais-je faire ? Je parlais tout le temps avec papa, je caressais l'oreiller, et

maintenant ... c'est un vide pour moi, je voudrais une messe, aller à l'église. Je voudrais une photo, ... »

Rapidement , deux dames de chambre ont été déléguées pour accompagner Caroline (promenade, repas, repos, ...). Elles n'ont pas dormi de la nuit . Caroline n'acceptant pas la mort de son père, levait les yeux au ciel et lui parlait. Tout comme lui, qui restant seul avec sa fille au décès de son épouse, se trouvait totalement désespéré.

Caroline, accompagnée d'un infirmier, est rentrée à Bruxelles trois jours plus tard. Elle a beaucoup pleuré.

Les funérailles se sont déroulées 12 jours plus tard en Belgique.

Le corps de Monsieur est resté dans un funérarium et se trouvait dans un cercueil plombé. Néanmoins, une petite fenêtre avait pu être aménagée et cela permettait à Caroline de voir son papa embaumé. Il semblait « endormi ».

Caroline a assisté à la levée du corps, à l'absoute dite à l'Eglise, assise juste à côté du cercueil. Monsieur ayant laissé des dispositions testamentaires en faveur d'une incinération, les cendres furent dispersées . A ce moment, Caroline n'a pas tenu à assister.

Après les funérailles, Caroline a été accueillie définitivement par le centre d'hébergement : une place lui était réservée depuis son ouverture. Cette intégration a été difficile pour une fille unique très choyée : de devoir partager sa chambre, de cohabiter avec 15 autres résidents, d'être accompagnée par une équipe qui ne pouvait lui consacrer tout son temps, comme le faisait le papa, ..., tout cela n'a pas été évident pour elle .

Durant les week-ends de fermeture du centre, Caroline a été accueillie dans une famille. Bien que satisfaite au début, la situation s'est vite dégradée. Elle souffrait de vivre en famille avec d'autres enfants, d'être sollicitée pour de menues tâches ménagères, pour des sorties familiales, ... Au fil des expériences, il semblerait que Caroline, même des années après le décès du papa, tenterait de retrouver la relation unique, fusionnelle, qu'elle entretenait avec lui. Malheureusement, cela lui est impossible. Elle semble rechercher une personne , quelle qu'elle soit, qui lui prodiguerait la même affection. Le deuil de la relation ne se fait pas.

Les cendres du papa ayant été dispersées, il manque à Caroline un lieu de recueillement. Pour elle qui a la capacité de lire, une épitaphe aurait sans doute été une aide.

Lors d'une visite au cimetière, ayant trouvé celui-ci fermé, elle a parlé à son papa à travers les grilles. L'éducatrice qui l'accompagnait, forte de ses convictions personnelles, lui a expliqué que pour elle son papa resterait toujours dans son cœur et qu'elle pouvait dès lors lui parler de n'importe quel endroit. De retour à l'institution, en rentrant dans sa chambre, Caroline a déposé la fleur qu'elle avait achetée près de la photo.

Lors d'une autre visite, elle s'est longuement recueillie devant la pelouse et a déposé des fleurs.

Caroline souhaite maintenant rarement aller se recueillir au cimetière. Par contre, elle se montre toujours volontaire pour aller prier dans un lieu sacré et y brûler un cierge en pensant à son papa.

Caroline dispose d'une petite photo de son papa , placée à côté de son lit. Tous les matins et soirs, elle embrasse cette photo et lui parle.

Elle dispose également de différents albums lui permettant de repenser à son passé. En général, lorsqu'il lui est proposé de les regarder avec elle, elle se dit fatiguée ou ne pas en avoir envie. Rien ne sert d'insister. Les grandes querelles existant dans son environnement familial sont peut être en cause. Caroline, à la mort de son papa, s'est sentie tiraillée par l'envie de renouer des liens avec ses cousins (seule famille restante) et le sentiment de trahison qu'elle éprouvait, tant le papa les avaient critiqués de son vivant. Malgré cela, des liens furent renoués, mais malheureusement, vite estompés, puis rompus avec le décès du cousin. Caroline se trouve donc une nouvelle fois orpheline.

Quand elle éprouve du chagrin, elle parle parfois de son papa. Elle finit souvent par dire que maintenant, les professionnels sont sa famille. Pourtant, elle maintient que tout cela est très dur.

Caroline souffre beaucoup de l'absence de son papa, même si les éducateurs tentent de répondre à certains de ses souhaits. Elle part environ trois fois par an en vacances avec des organismes adaptés. Quand elle le demande, des week-ends sont organisés dans d'autres institutions. Son ami vient lui rendre visite le week-end, lui téléphone très souvent, elle participe à des activités de loisirs, des moments privilégiés lui sont consacrés, ... Tout cela lui permet d'améliorer un peu son quotidien.

- **Stéphane** a vécu le décès de sa maman : le fait d'intégrer sa mort a demandé beaucoup de temps. Accueilli par son papa un week-end sur deux jusqu'à ce que celui-ci soit hospitalisé, Stéphane a pu voir son papa malade. Celui-ci décédé, il a pu participer aux cérémonies.

A présent, même si la fratrie avait promis de prendre le relais, Stéphane a pas encore pu rendre visite à ses frères et sœurs. Il se trouve donc dans une situation difficile, n'ayant pu se rendre compte autrement qu'au moment du décès qu'il ne reverrait plus son papa. Les éducateurs à l'écoute de ce qu'il exprime, ne peuvent toutefois le rassurer quant à son avenir.

- **Sarah** a manifesté le besoin de se recueillir sur la tombe de sa maman mais celle-ci n'existant plus, il lui a été proposé de créer un petit coin à elle dans le jardin de l'institution. Elle a choisi d'y faire pousser un rosier portant la fleur préférée de sa maman.

Il existe également dans l'institution une armoire aux souvenirs où les personnes endeuillées peuvent y déposer un objet, un dessin, une photo leur rappelant l'être cher.

- **Sylvie**, âgée de 43 ans, a perdu sa maman depuis quelques années. Elle a deux frères et une sœur. Durant la journée, elle fréquente un centre de jour tandis que le soir et les week-ends se passent dans un centre d'hébergement. Elle rend visite

durant deux jours et cela deux fois par mois chez ses frères et sœur. Ces retours en famille réguliers lui ont créé des repères qui la rassurent.

Pour des raisons de santé (difficultés motrices), le papa est entré en maison de repos. Sylvie lui a rendu visite lors de ses retours en famille et a eu l'occasion de séjourner avec lui lors des fêtes de fin d'année.

Malheureusement, le papa a dû être hospitalisé pour des problèmes pulmonaires. La fratrie, avec l'assistance de l'équipe éducative, a expliqué à Sylvie la maladie de son papa, son hospitalisation. Elle lui a rendu visite avec sa famille.

Revenu à la maison de repos, le frère annonçait peu de temps après une aggravation de l'état de santé du papa. Lors des dernières rencontres avec sa fille, Monsieur pleurait beaucoup. Il est donc décidé d'accompagner Sylvie lors d'une visite afin que celle-ci puisse vivre ces moments, aussi graves soient-ils. Le papa, quant à lui, ne souhaitait pas être vu par sa fille, il voulait la préserver, en désaccord avec l'équipe éducative et l'assistante sociale.

Les frères et sœur interpellés, il semblait à tous que le père et Sylvie devaient se voir « d'urgence ». Tous ont donc convaincu le papa de l'importance de la visite, tant pour lui que pour sa fille.

Avant cette rencontre, il a été rappelé à Sylvie que son papa était très malade, qu'il n'allait pas bien du tout, qu'une machine l'aidait à respirer.

Sylvie a pu également se rendre compte de la gravité de la situation car cette visite s'est déroulée un jour où elle devait en théorie se rendre au travail, et donc accompagnée par les éducateurs et non comme d'habitude par sa famille.

Accueillis très chaleureusement par le personnel de la maison de repos, le papa a été averti très rapidement de la présence de Sylvie. Le papa a pu dire que les dix minutes d'attente de sa fille lui ont paru une éternité.

Malgré sa grande fatigue et son état de santé, Monsieur était visiblement content de la rencontre et se trouvait très ému. La visite a été de courte durée. En revenant de celle-ci, les éducateurs ont bien compris que Sylvie se rendait parfaitement compte de l'état de son papa. Elle a pleuré en arrivant sur son lieu de travail et a expliqué la situation de son papa aux personnes présentes.

Sylvie, suivant son habitude, est retournée en famille durant deux jours et a donc rendu visite à son papa. Appelés durant la nuit par l'équipe soignante, les frères et sœurs ont pu se rendre au chevet du papa avant qu'il ne décède.

Durant la période qui a suivi le décès, Sylvie a eu des moments de crise de larmes et a parlé de son papa avec chagrin mais sérénité. Elle a ramené pour sa chambre quelques souvenirs de lui, entre autres, un fauteuil qu'il possédait à la maison de repos.

L'institution a posé le choix de saisir les occasions pour parler du deuil, de ne pas entretenir de sujets tabous, même si cela n'est pas toujours facile. La mort, la

perte d'un proche, les difficultés présentes, à venir, les bons comme les mauvais moments sont évoqués. Le fait de pleurer, d'avoir de la peine, d'être triste est considéré comme normal. Lors de moments difficiles, l'équipe éducative tente d'

apporter un soutien, du réconfort en écoutant, discutant, consolant la personne. L'équipe adapte son attitude en fonction de la celle-ci. Les albums photos font partie intégrante de la vie du service. Les différents moments (les fêtes, anniversaires, ...) sont ainsi immortalisés. Régulièrement, les personnes handicapées consultent spontanément les albums photos. Parfois, elles y retrouvent des résidents, familles et amis disparus, photographiés lors de fêtes. Cela occasionne souvent de petites discussions.

5.2. Dans le cadre d'un accompagnement de fin de vie

- Céleste est un résident âgé de 73 ans. Présentant un déficit intellectuel sévère, il a été accueilli par le service voici quinze ans après un long séjour en structure psychiatrique par manque de place dans une structure adaptée. Si, peu à peu, il a perdu de ses capacités, marchant à petits pas, son état de santé ne se montrait pourtant pas préoccupant. Suite à un long épisode infectieux qui l'obligeait à garder le lit, il dût être hospitalisé. Une infection pulmonaire et rénale en voie de résolution a alors pu être objectivée.

C'est lors d'examens complémentaires que les médecins ont mis en avant l'existence d'un cancer. Après d'autres analyses, il s'est avéré que le cancer était déjà métastasé. Le traitement ne se voulait donc plus curatif, mais de confort. Seul un traitement palliatif était à envisager.

Céleste est donc rentré chez lui : il ne pouvait alors plus se tenir debout. L'équipe pluridisciplinaire espérait une reprise de mobilité après résolution des problèmes infectieux. Un kinésithérapeute est donc intervenu deux fois par jour en proposant des séances de mobilisation, d'apprentissage aux transferts lit - fauteuil et de réapprentissage à la marche. Un lit avec barrières de protection afin d'éviter les chutes a été installé et un infirmier a assuré matin et soir la toilette de Céleste tandis qu'une troisième personne prenait en charge les changes.

Tout ceci a bien évidemment demandé une mobilisation inhabituelle du personnel, mais il semblait préférable de garder la personne au Centre tant que possible et de lui offrir ainsi les soins de confort nécessaires plutôt que de s'adresser à une structure de repos et de soins.

Chaque semaine, une mise au point en équipe pluridisciplinaire était faite, des observations écrites ont été systématisées.

Avec la dégradation de l'état de santé de Céleste, la réorientation de celui-ci s'est imposée : la manutention devenait trop difficile et la douleur occasionnée par les changements de position trop importante. La question de la douleur était trop difficile à gérer.

L'évolution rapide et imprévisible de l'état de santé n'a pas permis une collaboration avec une plate forme de Soins Palliatifs. Céleste a donc été orienté

vers une Maison de Repos et de Soins avec laquelle le service avait l'habitude d'entretenir des liens. Des visites de résidents et membres du personnel ont été organisées, mais après quelques jours, Céleste est décédé.

Personne n'avait imaginé qu'entre la sortie de l'hôpital et le décès ne courrait qu'un mois.

Durant ce temps, la famille de la personne a été impliquée.

Un maximum de résidents ont eu l'occasion d'un dernier adieu au funérarium. Par la suite, la famille a tenu à organiser une célébration dans la région où habitait le frère de Céleste. Les cohabitants de celui-ci et quelques membres du personnel s'y sont rendus. Pour les autres résidents du Centre, une célébration a eu lieu à l'église du village.

- Marie avait 38 ans et souffrait d'une insuffisance cardiaque grave liée à une trisomie 21. La famille, l'équipe éducative et le médecin traitant ont dès lors décidé de rejeter tout acharnement thérapeutique. Le service hospitalier voyait quant à lui l'intérêt que représentait « le cas particulier » de Marie.

Terrorisée par l'univers médical, Marie perdait rapidement ses acquis. Il fut donc très vite installé pour elle un maximum de confort : antidouleurs, soins infirmiers le matin et le soir pour la toilette, aides soignantes extérieures, traitement des escarres, ...

De petites réunions ont été régulièrement organisées au niveau du Centre : il était important que l'équipe éducative se sente soutenue tant au niveau matériel que moral. Durant ces réunions, chacun pouvait s'exprimer, livrer ses émotions, demander des relais. Certains professionnels ont demandé par exemple de ne plus prester la nuit, d'autres ne pas être en contact avec la famille de Marie, ...

La solidarité d'équipe a joué pleinement et il se trouvait toujours quelqu'un pour assumer les tâches, prendre sur soi. Malgré cela, un constat de réalité devait être fait : les limites étaient atteintes. Il aurait donc fallu passer le relais, mais cela fut trop dur à accepter et l'accompagnement fut maintenu jusqu'au bout de la vie de Marie.

- Jean est né en 1948 et est porteur d'une trisomie 21. Il devient résident au Centre en 1983. A cette époque, il est indépendant quant à sa prise en charge quotidienne. Il « travaille » à l'atelier "sérigraphie" du centre occupationnel. A la suite du décès de sa maman, fin 1987, il développe des comportements obsessionnels et s'isole peu à peu du groupe. Cet événement douloureux demande une attention particulière du personnel accompagnant vis à vis de lui.

Début 1994, son frère, dernier lien parental, ne peut plus accueillir Jean en visite chez lui.

En 1995, l'état général de Jean se dégrade, les examens médicaux posent l'hypothèse d'une maladie d'Alzheimer. Dès lors, Jean ne travaille plus et passe ses journées à domicile. Il nécessite un nursing complet, deux éducateurs lui sont nécessaires pour assurer ses déplacements. De même, son alimentation doit être adaptée. Jean demande une présence physique et affective très importante.

Cet état de fait entraîne des modifications au sein du groupe de résidents ainsi qu'au niveau de l'équipe éducative.

En accord avec sa famille, le médecin traitant et l'équipe, il a été décidé le maintien dans la structure. L'accompagnement vise dès lors le confort tout en se prémunissant de tout acharnement thérapeutique. Le médecin gère la douleur, une infirmière intervient pour les soins matin et soir.

L'équipe éducative assure son alimentation et veille à son confort pendant la journée. Installé dans un salon de la maison, il est entouré des autres résidents qui lui apportent leur aide quand il le souhaite.

Les spécialistes avaient annoncé une espérance de vie d'un ou de deux mois. Cependant, Jean a encore partagé avec tous de nombreux jours et les périodes durant lesquelles il était éveillé étaient agréables, la douleur étant bien gérée.

Si les éducateurs manifestaient quelques difficultés à le manipuler dans un premier temps, par la suite, le suivi oncologique a permis des contacts sans douleur.

Le Centre d'hébergement, pluraliste dans ses options philosophiques et spirituelles, a pu reconnaître le catholicisme de Jean. Le prêtre de la paroisse venant régulièrement lui rendre visite, il a reçu le sacrement des malades. Ces rencontres n'étaient ni tristes ni morbides, bien au contraire.

Cet accompagnement a finalement duré deux ans et s'est révélé être une expérience enrichissante tant au niveau des résidents que de l'équipe éducative. Il n'était pas rare de voir une personne handicapée mettre le doigt sur la bouche tout en désignant Jean lorsque des disputes éclataient. Les aides apportées au moment des repas ont été vécues comme valorisantes pour les co-habitants.

Quant au personnel, les membres de l'équipes ont pu apprendre à se connaître, à accepter les limites de chacun, à demander de l'aide, à passer le relais,... à découvrir le plaisir d'être soutenu, la richesse de partager un tel cheminement.

5.3. Accompagnement d'une personne avec la collaboration d'une plate forme de soins palliatifs

L'exemple qui suit illustre parfaitement la collaboration entre une institution et une équipe spécialisée en soins palliatifs à domicile. C'est notamment grâce à cette collaboration que des accompagnements de fin de vie sont possibles en institution.

- Isabelle est née en 1979 et est décédée à l'âge de 25 ans. Son accueil en institution a été rendu possible grâce à l'intervention conjointe de différents intervenants : éducateurs, infirmiers, équipe de soins palliatifs, ... sans oublier le rôle actif des personnes handicapées cohabitantes.

Cette histoire témoigne des capacités d'adaptation et des compétences d'une équipe et d'une communauté.

Isabelle a vécu normalement jusqu'à ses 16 ans. C'est alors que s'est déclarée une

maladie dégénérative, la Chorée d' Huntington. Graduellement, Isabelle a perdu son autonomie.

Quand l' AWIPH a proposé son accueil, cette jeune fille avait 23 ans . Elle ne communiquait plus, était nourrie par sonde, souffrait d'une profonde dépression et nécessitait pour ses déplacements une voiturette adaptée.

L' équipe qui l'a accueillie avait déjà accompagné des personnes vieillissantes et des situations de fin de vie.

Les personnes handicapées du foyer avaient également été concernées par cet accueil particulier. Elles ont joué un rôle actif dans sa réussite : aide aux déplacements, aide à l'alimentation, attentions particulières, ...

Une période d'observation, de tâtonnements, a suivi l'accueil d'Isabelle : il a fallu du temps et de l'aide pour entrer en communication avec elle (infirmières, kinés, ..) ... Du temps pour lui permettre de rétablir le contact avec son entourage, pour retrouver le plaisir de manger, de se promener, ..

Isabelle a trouvé un intérêt pour les vêtements, les bijoux et pour tous les loisirs en général. Séjour à la mer, séances régulières en piscine, danse en voiturette, ... ont rapidement pris place dans sa vie quotidienne. Néanmoins, ni Isabelle, ni ses accompagnants n'ont oublié que sa vie serait brève ...

Les moments de découragements furent nombreux, les colères et les pleurs également!

La maladie s'aggravait : apparition de crises d'épilepsie, fausses déglutitions, tremblements, ...

Dans ces moments là, la collaboration avec l'équipe de soins palliatifs de la région a pris tout son sens :

- Information à l'équipe, à la famille et du lien entre les différents intervenants médicaux
- Recherche de confort physique et psychologique
- Soutien de l'équipe et de la famille
- Disponibilité de cette équipe spécialisée pour répondre rapidement à de nouvelles situations d'inconfort
- Ecoute professionnelle de celle-ci envers tous les intervenants

Grâce à l'ensemble des intervenants, famille comprise, à la collaboration avec l'équipe de soins palliatifs, le chemin parcouru avec Isabelle laisse à chacun de riches souvenirs.

Quand Isabelle est décédée, après une journée remplie d'activités et de plaisirs, il y avait beaucoup de tristesse dans le cœur de chacun, mais aussi la joie et la fierté d'avoir pu partager avec elle les derniers mois de sa vie .

Son corps est retourné auprès de sa famille mais l'ensemble des personnes de sa communauté et l'équipe soignante ont participé aux obsèques organisées dans sa paroisse.

Et comme dit Josiane, une résidente de la communauté, en montrant la photo d'Isabelle occupée à danser :

"Regarde, elle est encore là et même, elle rit de nous !"

Les éducateurs continuent à être soutenus par la psychologue de l'équipe de soins palliatifs.

5.4. Accompagnement d'un résident lors de la fin de vie d'un de ses parents

- Marcel a été accueilli par l'équipe des « studios » en octobre 2003. Sa maman souffrait d'un cancer et rentrait en milieu hospitalier - unité "soins palliatifs".

Pour la famille et les professionnels, il semblait important d'expliquer "réellement" à Marcel ce qui se passait et ce que l'entrée dans ce service signifiait.

Selon les médecins, la fin de la maman était imminente et M. a été accompagné par l'équipe éducative à l'hôpital afin qu'il puisse lui dire au revoir et partager des derniers échanges importants avec elle.

Les visites se déroulaient plusieurs fois par semaine et cela a duré environ 6 semaines. A certains moments, il avait du mal à nous croire puisqu'il voyait toujours sa maman vivante même si celle-ci s'affaiblissait.

Sa maman étant catholique, et Marcel suivant un peu les convictions de sa maman, une éducatrice l'a accompagné davantage sur le plan religieux.

Sa maman est décédée un peu plus d'un mois après, en soirée. La responsable de la maison et son éducatrice référente lui ont annoncé vers 20h. De suite, il a demandé à sa compagne de se rendre avec lui à l'hôpital pour voir sa mère une dernière fois.

Les quatre personnes s'y sont rendues. La famille et l'aumônier de l'hôpital (ami du Centre) les attendaient. Celui-ci a parlé à M. près de sa maman et ensuite, l'a laissé seul près d'elle un moment. Marcel est resté très digne et courageux.

Le lendemain, il avait besoin de le dire à son entourage, et lors de l'enterrement, il avait besoin d'être entouré de sa famille mais aussi de quelques amis du Village.

Assez vite (environ 1 mois) après le décès de sa maman, son éducatrice lui a proposé un livre d'accompagnement au deuil (Tu vis un deuil ... Et si on en parlait, G.I.R.A.V .).

Marcel ne voulait pas faire des dessins, son éducatrice le remplissait par les mots qu'il exprimait. C'est à ce moment là, qu'il a exprimé le souhait de se faire aider par la psychologue de l'institution.

Par la suite, lorsqu'il rentrait en week-end chez son papa, il demandait systématiquement d'aller au cimetière. Assez vite, son papa le laissait seul quelques temps et Marcel fumait une cigarette devant la tombe de sa maman en disant qu'il voulait la rejoindre (elle fumait également).

Lorsqu'il était chez lui, il restait longtemps sur le pas de la porte attendant qu'elle revienne (il exprimait cela très clairement) !

Il est passé par des moments très difficiles de repli et de grand chagrin.

Il s'est mis à voler des cigarettes, il est devenu plus agressif vis à vis des autres.

Lors d'une rencontre en présence de son papa et de son éducatrice référente, sa violence s'est fortement exprimée.

Après avoir tenté plusieurs soutiens différents, son éducatrice se sentait

déseparée, ne sachant plus comment l'aider efficacement.

Le soutien psychologique (interne à l'institution) était terminé et Marcel semblait pourtant en avoir encore besoin. On a alors recherché une psychologue (externe à l'institution) à proximité du service : au début Marcel s'y est rendu tous les quinze jours. Il devait lui apporter un dessin à chaque séance pour montrer sa volonté et sa motivation pour l'entretien. Il les faisait toujours spontanément et il ne fallait jamais le lui rappeler (Son papa était d'accord et au courant de débloquer de l'argent pour ce suivi)

Marcel a vraiment "accroché" de suite avec cette psychologue et, après avoir été présenté par son éducatrice référente, il y allait seul.

Au mois de mars, lors de la réunion de "projet personnalisé", le souhait de se fiancer avec sa compagne de studio s'est fait fort ressentir.

Il avait donc un projet qui le tenait fort à cœur, un projet préparé avec sa future fiancée et son éducatrice référente.

Les mois se sont écoulés, Marcel était suivi régulièrement par sa psychologue et sa psychiatre.

A un moment de mal-être aigu, une hospitalisation psychiatrique a été envisagée, mais l'équipe a opté pour le renforcement de son soutien et de son accompagnement dans les projets qui lui tenaient à cœur.

Marcel a tout doucement retrouvé sa bonne humeur légendaire, son entrain et son amabilité.

Il a bien montré quelques signes d'angoisse, d'agressivité, ... avant un séjour de vacances au Mexique et avant ses fiançailles, mais cela était lié davantage à son tempérament.

Il s'est fiancé et cela s'est très bien passé. Depuis, il se sent reconnu et est heureux ... !

Lorsqu'on lui dit qu'il va bien, il essaie d'attirer notre attention pour qu'on s'occupe de lui mais en dix mois, il a changé de visage, il est même souriant !

Il parle encore de sa maman, fume encore des cigarettes sur sa tombe, craque à certains moments mais est beaucoup plus serein.

A présent, les entretiens chez la psychologue s'espacent, et d'ici deux, trois mois, M. continuera son chemin seul en sachant qu'aux moindres signaux d'alarme, il pourrait la recontacter.

Ces quelques témoignages relatés ci-avant en toute simplicité montrent combien l'adaptation à chaque situation, à chaque personne est importante. Le vécu du deuil d'une personne ne sera jamais identique à celui d'une autre. Un accompagnement de fin de vie est toujours unique. De telles expériences, si terriblement décapantes, ne rendent que plus humain et attentif à l'autre.

6. Intégration de l'Accompagnement au deuil dans les projets institutionnels

« Pour aller dire bonjour à maman, je vais prendre une échelle pour monter au ciel »

Nathalie

Toute institution devrait intégrer dans son projet une philosophie d'accompagnement des personnes en situation de deuil .

Les services membres du groupe de travail « deuil » G.I.R.A.V. , après utilisation du schéma d'observation des réactions liées au deuil et analyse des différentes observations réalisées par les équipes éducatives, ont proposé l'intégration de l'accompagnement au deuil dans les projets institutionnels respectifs.

Ces cadres de référence sont communiqués ci-dessous.

Le questionnaire repris ci-après concerne l'accompagnement avant décès, au moment de la mort et après décès. Il implique dans sa réflexion tant l'institution, l'équipe, le résident lui-même que sa famille.

6.1.La période précédant le décès

L'institution

Les questions suivantes devraient être posées :

Quelle est la philosophie de l'institution ?
Est-elle définie dans le projet institutionnel ?
Le projet fait-il mention de procédures à respecter ?
Existe-t-il une convention avec les familles ?
Jusqu'à quel niveau d'accompagnement l'institution est-elle prête à aller ? Peut-elle assumer des soins palliatifs ? Quelles sont ses limites ?
Quelles sont les personnes ressources auxquelles l'institution peut-elle faire appel ?

L'équipe

Le travail d'équipe autour du deuil doit permettre à chacun de ses membres de cerner ses propres limites, ses compétences et celles de ses collègues.
Eventuellement, l'aide d'une personne ressource, extérieure à l'institution, peut s'avérer utile pour contribuer à la réflexion portant sur la dimension affective du deuil vécu.

Les questions suivantes sont au cœur de la réflexion :

Comment parler de la mort en équipe ?

De quelles formes de soutien l'équipe a-t-elle besoin : formation, échanges en équipe, supervisions, lectures, espaces de parole, outil pédagogique, ... ?

Faut-il tenir compte de ses propres convictions si celles de la famille se révèlent être différentes ?

Quel accompagnement à la spiritualité est proposé ?

La famille

De plus en plus, la collaboration entre famille et institution permet un suivi de l'histoire de vie du résident.

Les réflexions suivantes sont à tenir :

La famille a-t-elle été informée de la philosophie de l'institution et des réflexions tenues quant à l'accompagnement au deuil ?

A-t-elle reçu une information sur le soutien et l'accompagnement possible des résidents et surtout sur l'importance d'associer les résidents au deuil ?

Quels sont les choix de la famille ? Désire-t-elle favoriser la participation de la personne handicapée aux rituels ou au contraire la tenir à l'écart. Se pose-t-elle en adéquation ou en contradiction des choix institutionnels ?

Qu'attend la famille de l'institution ?

Le résident

Tous les moyens doivent être utilisés pour aider les personnes à prendre conscience du cycle de la vie : photos, diapositives, musique, ...

Il faut oser parler des défunts, laisser des traces des personnes disparues. Parler de la mort à travers des moments de la vie : l'hiver qui s'en va, un animal qui meurt ... de sorte que la mort ne soit plus un sujet tabou.

Les questions suivantes peuvent être soulevées :

Le résident est-il informé de l'évolution de la maladie d'un de ses proches ?

Est-il associé régulièrement aux visites en clinique ?

A-t-il entendu le professionnel parler de ses propres expériences de la mort ?

6.2.Au moment du décès

Il est important que la personne handicapée puisse poser des gestes symboliques qui soient significatifs pour elle. Ce moment est essentiel : à chacun d'y apporter du sens, dans un respect mutuel.

Des réflexions sont à mener au niveaux suivants :

L'institution

Quelles sont les procédures à suivre ?

Que prend en charge l'institution ?

Qu'en est-il des questions administratives, du contact avec les familles, avec des personnes et/ou organismes externes en fonction des choix posés par le résident et sa famille ?

Qu'en est-il des contacts internes : qui participe à quoi ? quand ? comment ?

L'équipe

Quels sont ses désirs , souhaits, besoins, attentes ?

Qu'est-elle prête à assumer ?

Jusqu'où veut-elle bien aller ?

La famille

Quel partenariat la famille et l'institution souhaitent-elles entretenir ?

Quels sont les souhaits de la famille ?

Qu'est-ce qui est réalisable au sein de l'institution ?

Le résident

Quels gestes souhaite -t- il poser ? Lesquels semblent importants pour lui?

Par qui veut-il être accompagné et comment ?

Qu'a-t-il envie d'exprimer, de partager, de réaliser ?

Souhaite- t - il laisser un souvenir ?

Par quels mots, quels autres moyens lui faire comprendre ce qu'on attend de lui?

6.3. Après le décès

Cette période devra permettre à chacun de faire son deuil, d'exprimer ses émotions et sentiments, d'intégrer la perte comme une réalité.

Les questions suivantes se poseront alors au niveau de:

L'institution

Comment gérer cet après ?
Quel délai possible avant de songer à accueillir un nouveau résident ?
Quelle collaboration avec la famille ?

La famille

Quels contacts souhaite-t-elle garder avec l'institution ?
A-t-elle besoin d'aide ?

L'équipe

A-t-elle besoin de soutien, temps d'échanges, ... ?
Quels gestes doit-elle poser (et à quels moments) en fonction des demandes et réactions des résidents (photos, effets personnels, visite au cimetière, ...) ?
Quel délai souhaite l'équipe avant l'accueil d'un nouveau résident ?
Quels enseignements tirer de ce chemin, et comment évoluer dans ce cheminement ?

Le résident

Comment favoriser l'expression de ses sentiments ?
Quels objets ou photos souhaite-il ou peut-il garder de la personne décédée ?
Quels gestes favoriseront l'intégration de la perte comme réalité ?

7.L'accompagnement aux deuils en institution

*"Quand tu es heureux, regarde au plus profond de toi. Tu verras que seul ce qui t'apporte de la peine t'apporte aussi de la joie.
Quand tu es triste, regarde à nouveau dans ton cœur et tu verras que tu pleures ce qui te rendait heureux"*

Kahlil Gibran

Les différents services se sont appropriés les pistes de réflexion ci avant citées et les ont intégrées dans leur projet pédagogique en fonction de leurs valeurs, histoire, ...

Le lecteur trouvera deux exemples de cadre de référence et de démarches différentes.

Les deux exemples de cadre de référence sont:

7.1.Le centre de Hemptinne à Jauche

Les résidents accueillis par ce centre ont entre 18 et 73 ans et sont amenés à passer une partie de leur vie au centre, à y vieillir voir à y finir leurs jours.

L'institution a mené une réflexion pluridisciplinaire sur l'accompagnement des résidents en fin de vie et l'a intégrée au projet institutionnel. Le cadre de référence ainsi pensé a été présenté aux familles ainsi qu'à tout intervenant extérieur à l'institution.

Il ne s'agit bien évidemment pas d'une recette à appliquer telle quelle, mais plutôt d'un ensemble de repères. Cela nécessite une adaptation constante aux résidents, à leurs convictions ainsi qu'à celles de leur famille et ce en fonction des circonstances.

Divers axes de réflexion ont été ainsi posés en fonction de l'expérience du centre et de la collaboration avec G.I.R.A.V .

Les réalités institutionnelles et infra-structurelles

Le postulat est le suivant : chaque famille doit être informée de la réflexion du centre et peut à tout moment échanger avec les professionnels à son propos. Les choix de la famille ne sont pas remis en question et il n'est pas admissible de leur imposer les positions institutionnelles.

Si le service a pour mission d'héberger des personnes présentant une arriération mentale sévère ou profonde et de veiller à leur épanouissement, il a aussi le devoir de développer des coopérations avec des services génériques (maisons de repos et de soins, hôpitaux, plate-formes de soins palliatifs, ...) tout en garantissant la bonne coordination de ceux-ci. Ces différents contacts peuvent dans certains cas aboutir à une réorientation de la personne handicapée.

Il n'entre pas dans le champs de compétence du service de poursuivre un accompagnement nécessitant des soins médicaux très spécialisés. Reviendra donc à l'équipe médicale de juger de la possibilité ou non de garantir les soins demandés par ou pour la personne.

Les limites infra-structurelles et humaines sont également à prendre en considération (besoins de chambre individuelle, accompagnement éducatif plus important, ...).

L'organisation des soins et l'accompagnement de maladies de longue durée auprès d'un résident

La position du centre est d'accompagner le résident le plus longtemps possible à condition que celui-ci et/ou sa famille le souhaite(nt), dans le respect d'une qualité de vie suffisante pour la personne concernée comme pour ses cohabitants. Cela demande donc un travail sur l'expression des souhaits de la personne et de ses pairs et un degré d'adaptation de la structure pour en tenir compte.

A l'échelle institutionnelle, la coordination doit donc être optimale d'autant que dans certains cas des ressources extérieures pourront être sollicitées.

La coordination et la centralisation des informations médicales sont assurées par le médecin coordinateur du Centre. Cela relève du besoin d'un diagnostic le plus précis possible ainsi que d'une information vraie et claire sur l'état du résident. Cette information est alors relayée par un membre de l'équipe de direction (ou du service médical) auprès de tous les intervenants.

Une seule personne transmet donc un message unique qu'elle notera dans les cahiers de groupe. La transmission de l'information sur l'évolution de la situation médicale du résident doit être la plus régulière possible.

Cette qualité d'information permettra également une communication cohérente vis-à-vis des cohabitants. En effet, une information médicale claire sans interprétations diverses génère moins d'angoisse. Cependant, il n'est pas pour autant possible de répondre à toutes les interrogations.

Des informations écrites (sans oublier le projet de vie de la personne) sont transmises lors de toute hospitalisation . Des échanges avec le personnel infirmier permettront de renseigner celui-ci quant à l'alimentation, la qualité du sommeil, ... Idéalement, un carnet de communication pourrait être instauré.

Il va de soi qu'une attention toute particulière aura été apportée au caractère "adapté" du service hospitalier.

Lorsqu'un résident est hospitalisé, une visite quotidienne est organisée les 15 premiers jours afin de sécuriser au mieux la personne. Un planning est alors établi

en tenant compte des visites de la famille afin d'assurer une présence maximale. Au delà de cette période, les visites se poursuivront selon les besoins du résident et les possibilités de l'équipe. Les visites de cohabitants seront organisées afin de soutenir la personne hospitalisée et de favoriser la compréhension de sa situation médicale.

Cette coordination optimale relève également du besoin de définir une ligne d'action. En effet, la compétence et donc la responsabilité de chaque intervenant à tout moment de l'accompagnement doit être définie aussi clairement que possible. Des réunions formelles réunissant tous les intervenants permettront une bonne circulation de l'information et en facilitera sa compréhension.

En ce qui concerne la personne handicapée, l'expression de ses souhaits sera facilitée (quels résidents, quels membres du personnel, ..., souhaite-t-elle voir ?)

Il est nécessaire d'utiliser des mots justes et vrais (par exemple, ceux que nous nous sentons capables de dire, qui nous permettent de dire au revoir, de dire à la personne qu'on est près d'elle, qu'elle peut se laisser aller, ...).

Etre à l'écoute du résident, pouvoir entendre sa souffrance, ses questions fait partie intégrante de l'accompagnement. Néanmoins, le service doit être attentif à ne pas placer les membres de son personnel dans des situations qui leur sont trop pénibles. Cette question doit être partagée en équipe afin que chacun puisse se situer quant à sa possibilité d'établir un dialogue vrai avec la personne en fin de vie.

Toute cette politique aura une retombée importante : l'accompagnement de la personne en fin de vie prendra priorité sur le fonctionnement habituel du service. Poursuivre ou non un accompagnement est une décision parfois bien délicate et dans certains cas revient à la direction .

Lors du décès d'un résident

Suite aux décès vécus par et dans le service, un émoi profond est ressenti dans toute l'institution. Afin que le professionnel présent au moment du décès ou averti du décès par un collègue, sache comment gérer ce moment au mieux, le centre a réalisé un Vade-Mecum reprenant l'ensemble des actes à poser et ce dans le souci de réaliser un accompagnement le plus respectueux possible de tous (respect des souhaits du résident défunt, de la famille, des convictions philosophico-religieuses des uns et des autres).

Lors du décès, des questions se posent rapidement et inévitablement . Aussi, convient-il de les envisager avec toutes les personnes concernées.

En ce qui concerne les cohabitants et les différents membres du personnel, il s'agit bien entendu de livrer une information vraie.

La participation des résidents aux différents rites sera favorisée (présence lors des funérailles, par exemple) mais bien évidemment non imposée.

L'essentiel est de donner du sens à ce moment très particulier et intime dans le respect de chacun.

Lorsque la cérémonie est organisée dans la Région de la famille, le Centre sollicite celle-ci afin que des résidents (du moins, les plus proches du défunt) s'associent aux funérailles.

Pour les cohabitants ne participant pas aux funérailles, une cérémonie d'au revoir est organisée à l'Eglise du village (lieu de rassemblement significatif pour eux) ou dans un autre lieu en fonction de l'obédience du défunt.

Lorsque la cérémonie se tient au village, l'institution favorise une participation maximale tout en respectant les convictions philosophiques et/ou religieuses du défunt (lieu et contenu des cérémonies).

C'est ainsi que l'institution veille à établir également un contact avec l'organisme des pompes funèbres afin que les souhaits de la personne soient pleinement respectés.

Les demandes issues de membres du personnel quant à la participation à la cérémonie rencontrent une attention particulière. En effet, il s'agit de garantir un accompagnement adéquat tant au niveau des personnes qui participent aux rites qu'à celles qui choisissent de rester à l'institut.

Un climat particulier entoure ces jours de deuil. L'accompagnement se veut adapté aux besoins ressentis à ce moment par les résidents, il s'agira de trouver les mots justes, les gestes adéquats, de trouver réponse aux questions parfois inattendues des résidents, ...

L' après funérailles d'un résident

Les questions des résidents viennent souvent après plusieurs jours, voire plusieurs semaines après le décès alors que par exemple ils pratiquent une activité jadis effectuée en commun avec le défunt. Le processus de deuil est souvent long... Certains ne s'expriment qu' après une période de latence. Parfois un événement déclenche les réactions (visite au cimetière par exemple).

Certains gestes concrets permettent alors de faire comprendre aux résidents la mort dans son aspect irréversible. Ils sont évoqués en réunion d'équipe éducative afin de déterminer leur utilité et le moment auquel il convient d'y recourir.

Certains outils, comme le fascicule "Tu vis un deuil ... Et si on en parlait !" (G.I.R.A.V .) ou le "Schéma d'observation des réactions liées au deuil" (G.I.R.A.V .) peuvent soutenir le dialogue entre les résidents et l'équipe éducative. Ils permettent également de relever des signes du vécu de certains par rapport au décès ainsi que d'en noter les évolutions. Des lieux de parole sont également envisagés afin de favoriser l'expression.

Le Centre de Hemptinne pense qu'un délai de 15 jours minimum est utile avant de songer à l'admission d'un nouveau résident, et ce afin de permettre un processus de deuil.

Ce centre estime qu'une période de trois mois serait idéale. Une demande en ce sens avait par ailleurs été formulée vis-à-vis des instances subsidiaires, mais n'a reçu aucun écho positif.

Ce délai doit bien évidemment être réfléchi en fonction de chaque situation.

Le décès de proches d'un résident (membres de sa famille, ...)

Dans la mesure du possible, le Centre souhaite que le résident soit informé et concerné par la maladie ou le décès d'un membre de son entourage. Le tenir au courant est essentiel car tôt ou tard il percevra des éléments de la situation, même si il lui est impossible de mettre des mots sur ce qu'il ressent.

La politique de l'institution est de livrer la vérité aux résidents et son souhait est de collaborer étroitement avec les familles en ce sens.

Les moyens et les méthodes ne doivent bien entendu en aucun cas être figés, mais réévalués en fonction des différents événements qui marquent la vie institutionnelle.

Le Centre a élaboré un document synthèse permettant à chaque personne de se situer dans la démarche d'accompagnement. (voir page suivante)

Des questions restent cependant et font l'objet d'échanges au sein de l'équipe éducative :

- Faut-il défaire le lit de la personne défunte le jour même ?
- Que faut-il faire des effets personnels du défunt ? Faut-il laisser la chambre intacte en attendant que s'exécutent les dispositions prises par/pour celui-ci ?
- Faut-il disposer une photo du défunt dans les lieux de vie communs ? Et si oui, durant combien de temps ?
- Les places occupées par les uns et les autres se trouvent-elles changées suite à la disparition du cohabitant ?
- Quels soutiens accorder et apporter aux membres des équipes, aux résidents, ...?
- Des messes ou cérémonies d'anniversaires sont-elles à organiser ?
- Le contact avec la famille du défunt est-il à maintenir ?
- ...

Les démarches quant aux nouvelles admissions, accueils sont souvent ressenties comme trop rapides, peu respectueuses de la douleur des uns et des autres. Pourtant, les contraintes économiques poussent souvent les services à accueillir rapidement un nouveau résident. Une attention particulière est accordée à l'accueil de cette personne afin qu'elle ne prenne pas la « place du mort ».

QUE FAIRE EN CAS DE DECES D'UN RESIDENT ?

Au moment du décès

Qui contacter?

- Le médecin traitant - Tél. : ou à défaut, le médecin de garde (cfr valves salle de garde)
- Le directeur - Tél. :
- Le chef éducateur - Tél. :
- La garde médicale - Tél. :

Qui fait quoi?

L'éducateur présent

- Appelle 1 éduc. du groupe voisin pour tenir à l'écart les autres résidents
- Contacte les 4 personnes citées ci-dessus
- Accompagne le résident jusqu'au bout s'il s'en sent capable.

Le directeur

- Préviens le resp. pédagogique.
- Préviens le C.A.
- Recontacte dans un 2ème temps (après AS) la famille ou le tuteur

La garde médicale

- Coordonne les soins
- Assure une présence

Le médecin

- Coordonne les soins
- Constate le décès

Le chef d'équipe

- Annonce le décès aux résidents
- Préviens ses collègues
- Informe avec 1 RP les résidents des autres groupes (même message à tous dans un temps raisonnable).

Le responsable pédagogique

- Préviens le service social
- Préviens 1 éducateur de chaque équipe (qui préviens ses collègues avant leur service)
- Préviens le resp. des autres services
- Préviens les volants et permanents
- Préviens le personnel absent pour maladie

Le service social

- Préviens la famille ou le tuteur
- Préviens les pompes funèbres (rappel de la convention obsèques) réf.: Morciaux 010/81 11 10
- Préviens un prêtre (selon convention avec la famille)
- Informe les familles des autres résidents du groupe

Chacun veillera au respect de la dignité du défunt

Centre de Hemptinne, Document de travail interne , 2005

7.2. Le Village n°1 Reine Fabiola

Une démarche intégrée dans le projet pédagogique

L'institution a choisi de travailler ces matières de manière transversale, c'est-à-dire au départ de l'analyse de situations vécues, d'échanges avec d'autres services ou associations (ex : G.I.R.A.V.), de formations spécifiques ..., afin de dégager des pistes d'interventions.

Un Groupe-Ressource a été créé et rassemble un représentant de chaque projet, des parents, des usagers et des consultants extérieurs. Ensemble, ils établissent les bases de l'accompagnement à la spiritualité (au sens pluraliste). La fin de vie, la période du décès et la gestion du deuil font partie des thèmes abordés. Toutes ces préoccupations sont intimement liées à la recherche du Sens au quotidien .

Cette démarche concerne également les intervenants médicaux, paramédicaux, internes et externes, qui sont amenés à cheminer avec un usager, sans oublier la précieuse collaboration avec l'équipe locale de Soins Palliatifs .

Enfin, un « Comité Ethique » a été mis sur pied pour soutenir et baliser la réflexion.

Des rites, des pistes d'accompagnement et le rôle des intervenants :

Au fil des situations, des rites d'accompagnement ont été pensés, élaborés. Les pistes s'écrivent, le rôle des intervenants prend toute son importance.

A travers les histoires vécues, il est apparu clairement que les premières démarches importantes touchaient à l'information de tous les intervenants, de la famille, de la direction et que l'accord de tous quant à la démarche d'accompagnement était primordiale. Un climat de sécurité, de confiance et de complicité se pose en garantie de la richesse de la démarche, car il s'agit de pouvoir échanger à tout moment quant au caractère réaliste et admissible d'un accompagnement au deuil et à la fin de vie en institution.

Le médecin généraliste est un acteur important tant au niveau de la recherche d'informations que de sa restitution. Le caractère adapté du niveau de communication est souvent une donnée importante de la collaboration, il est nécessaire de mettre des mots sur l'évolution de la situation médicale afin que chaque intervenant ou personne concernée puisse adapter ses attitudes.

Le médecin a pour tâche de poser des actes indispensables au confort du patient (traitement de la douleur, par exemple) et de les assumer en pleine responsabilité. Sa disponibilité et le cadre de ses interventions doivent être clairement explicités aux intervenants, à la famille.., afin de les rassurer, de les soutenir et d'assurer une coordination maximale entre eux (une attention particulière sera accordée aux intervenants extérieurs : kinésithérapeutes, infirmiers, ...).

Un simple entretien téléphonique avec le médecin généraliste peut aider l'éducateur (et particulièrement l'éducateur de nuit) à gérer la situation.

Un dispositif de « personnes de garde » à la maison s'est également institué dans l'équipe. L'éducateur de nuit sait qu'il peut compter sur celles-ci et ce sur simple appel téléphonique.

Le responsable d'équipe est quant à lui le lien entre tous les intervenants. Il doit organiser et animer les réunions en tenant compte des besoins de chacun de ses membres. C'est à lui que revient d'apprécier l'indispensable temps de décharge émotionnelle nécessaire à tous.

L'animation de réunion se doit d'être structurée pour aider les collaborateurs à cerner, reconnaître et accepter leurs potentialités mais également leurs limites afin d'envisager éventuellement des soutiens, des aides ou des compléments d'informations ou de formations.

Information, temps de parole, besoin de formation, de ressourcement, .. sont sans aucun doute des facteurs de réussite dans le cheminement entrepris ... et le responsable se montrera disponible, à l'écoute du groupe et de chacun en particulier.

En général, il est l'interlocuteur privilégié de la famille et le relais avec la direction de l'établissement.

L'expérience montre que rarement tous les membres de l'équipe s'essouffent en même temps, et que chacun apporte à tour de rôle un bol d'air et d'enthousiasme.

L'éducateur, acteur de l'accompagnement au deuil et à la vie spirituelle

Peu importe la place que l'on occupe, on a toujours la possibilité d'apporter quelque chose dans la quête de spiritualité des résidents.

En effet, le droit à la spiritualité est à réaffirmer au sein des institutions. L'exercice de ce droit doit être soutenu par le service. Pour cela, une (re)connaissance de la personne est fondamentale (histoire personnelle) pour un accompagnement adéquat.

Parler du Sens à tous les moments de la vie doit prendre place dans des débats éthiques soutenus ou initiés par la Direction et comptant parmi ses participants des intervenants éducateurs.

La mission de l'éducateur se veut de moins en moins tracée. L'accompagnement au quotidien lui demande une remise en question régulière et personnelle (par exemple, par rapport à la notion de mort et de deuil).

La formation continue est un facteur important dans la professionnalisation du métier d'éducateur.

Des collaborateurs externes sont associés à la démarche :

Des infirmières indépendantes assurent les soins de nursing au quotidien auprès de

certaines personnes handicapées.

Une psychologue formée aux soins palliatifs et à l'accompagnement aux deuils

intervient dans la formation ainsi que dans des supervisions individuelles d'éducateurs ou de résidents.

Une équipe de soins palliatifs ("Domus" en l'occurrence) est régulièrement interpellée en ce qui concerne :

- les soins de confort de la personne handicapée (en lien avec le médecin généraliste).
- l'écoute et le soutien de l'équipe éducative
- la réflexion éthique

Les familles partenaires

Les thèmes « Gestion du deuil » et « Accompagnement de fin de vie » étant intégrés au projet pédagogique, ceci permet aux familles, dès l'accueil, de connaître la philosophie d'intervention de l'institution. Ces matières sont également régulièrement abordées lors de publications diffusées aux parents. De plus, plusieurs fois par an, des rencontres thématiques sont organisées et l'une d'elle aborde toujours ces notions.

Lors de ces échanges, la présentation de situations vécues, le partage d'expériences avec d'autres familles ayant déjà subi un deuil permet d'installer un climat de confiance et d'ouvrir le dialogue à propos des inquiétudes, des désirs de chacun quant à l'accompagnement de leur enfant.

Le projet pédagogique, un instrument en continuelle évolution

Le projet pédagogique est en continuelle évolution et permet ainsi d'affiner le cadre de l'accompagnement :

- en situation de fin de vie d'un proche :

L'éducateur référent accompagne l'utilisateur à des visites, essaie de l'informer sur l'évolution de la maladie. Lorsque survient le décès, l'institution encourage les familles à accepter que l'utilisateur puisse voir le corps du défunt et participer aux rituels de deuil, accompagné naturellement et encadré par les collaborateurs de l'institution.

L'expérience montre que les personnes handicapées font généralement preuve de maturité, de compétences insoupçonnées et souvent, représentent même un réconfort pour leurs proches.

La personne endeuillée est accompagnée de façon spécifique dans le processus de deuil (entretiens psychologiques, utilisation d'outils élaborés au sein de G.I.R.A.V. comme le fascicule « Tu vis un deuil ... et si on en parlait ! », et le « Schéma d'observations des réactions liées au deuil ».

- en situation de fin de vie de la personne handicapée

Lorsqu'une personne s'achemine vers la fin de vie, une collaboration est installée entre les différents intervenants (au sens large) dont la famille fait naturellement partie. Cette collaboration concerne :

- les informations sur l'évolution médicale
- l'accompagnement à la réflexion portant sur les choix de types de traitements à envisager, les lieux où ceux-ci seront donnés.
- le partage des difficultés, des limites de chacun ... ce qui peut conduire à concevoir des accompagnements plus spécifiques (collaboration avec des psychologues, des équipes de soins palliatifs, ...), voire la désignation de personnes ressources.

La famille proche a naturellement la possibilité de visites élargies, voire même de présence la nuit. Afin que l'organisation d'une présence constante auprès de la personne en fin de vie soit optimale, il est nécessaire que l'éducateur soit serein et apte à proposer un accompagnement tant verbal que physique (par exemple, le contact des mains qui restaure le lien de vie et permet d'installer un climat de sérénité).

- en cas de décès

Si la personne résidait en chambre individuelle, le corps pourra y séjourner un court temps afin que les cohabitants, les amis, la famille puissent encore voir la personne dans le cadre de vie qui était le sien. Si la famille le désire, le corps pourra ensuite être installé dans l'espace spirituel du Village, et la cérémonie s'y dérouler.

Que cela soit dans l'institution ou à l'extérieur, une collaboration est proposée pour permettre la participation des autres usagers et éducateurs proches dans la cérémonie de deuil, qu'elle soit laïque ou religieuse.

- en période d'après décès

Dans chaque équipe éducative, un collaborateur a été sensibilisé au suivi du deuil. Il sera donc particulièrement vigilant quant aux besoins de la personne endeuillée. Une aide spécifique, à l'intérieur ou à l'extérieur de l'institution, peut être organisée.

A l'issue de ce cheminement, certains usagers désirent organiser une cérémonie de deuil à laquelle ils invitent les personnes importantes pour eux afin d'honorer la mémoire du défunt. Il ne faudra pas négliger à plus long terme la possibilité pour la personne handicapée d'avoir un lieu pour se recueillir. En l'absence de celui-ci, il sera important de proposer un objet porteur de Sens lui permettant d'évoquer le souvenir du disparu.

Le Village N° 1 propose ci-après deux pages « aide mémoire » destinées aux éducateurs. Elles reprennent notamment la liste des personnes à avertir lors du décès d'un résident.

Procédure à suivre en cas de décès - Document interne au Village n° 1

Un Résident décède

Tu sera peut être amené(e) à assurer l'accompagnement d'une famille, d'une équipe, ...

Si tu es amené à découvrir une personne décédée, l'appel au service « 100 » n'est pas nécessaire. Si la personne est manifestement décédée, il te suffira de contacter un médecin (éventuellement le médecin de garde. La liste se trouve dans la résidence). Ce dernier précisera la cause du décès et établira le certificat de décès.

Quand tu contacteras **la famille/les proches**, tu leur proposeras une rencontre dans l'institution ou chez eux.

Pour les **inhumations**, l'institution possède une concession au cimetière proche : voir avec la famille ce qu'elle souhaite.

N'oublie pas de présenter l'espace spirituel qui pourra accueillir la dépouille même si la cérémonie a lieu à l'église.

La cérémonie peut, à la demande de la famille, se faire dans l'espace spirituel (attention : accueil limité à 60 personnes) ou à l'église du village voisin.

Pour les cérémonies religieuses, sauf demande particulière de la famille, et en fonction de leur disponibilité, des personnes ressources (l'équipe éducative et un membre de l'équipe spirituelle si nécessaire) peuvent collaborer.

Le prêtre de la paroisse peut prendre le relais (à l'église, à l'espace spirituel ou dans la maison si les proches désirent sa présence).

Les demandes de cérémonie laïque peuvent être assumées par un autre membre de l'équipe spiritualité (toujours avec les proches et la famille bien entendu).

Si la toilette mortuaire ne peut être prise en charge par les pompes funèbres, les services infirmiers qui collaborent avec les services résidentiels s'en chargeront.

Il faudra voir avec les membres de la famille s'ils souhaitent un faire part de type officiel (voir avec les pompes funèbres) ou s'ils souhaitent une information limitée à l'institution (voir avec l'équipe éducative et relais avec l'administration).

Signaler à la famille que nous pouvons assurer l'organisation de la collation après la cérémonie ainsi que les commandes de fleurs.

Tu seras amené (e), avec les résidents, la famille, les proches, l'équipe concernée, à prendre le temps de la rencontre pour l'écoute, le partage de la peine , ...

Et puis, sache que tu n'es pas seul(e), n'hésite pas à demander de l'aide et à prendre du recul si tu en ressens la nécessité !

Aide mémoire à destination des éducateurs en cas de décès d'un résident

Les personnes à avertir :

- ❑ Le responsable de la maison
- ❑ Durant un week-end, le responsable week-end
- ❑ Le directeur des services résidentiels
- ❑ La famille, les proches
- ❑ Le médecin traitant
- ❑ Le Président du Conseil d'Administration
- ❑ Le médecin traitant ou de garde (demander un certificat de décès en deux exemplaires)
- ❑ Les pompes funèbres (à titre indicatif, deux numéros sont repris)
- ❑ L'équipe spirituelle. Si un accompagnement catholique ou autre est demandé, téléphoner à ...
- ❑ Le personnel de la maison (penser aux anciens collaborateurs proches, aux absents pour maladie, récupération,...)
- ❑ En ce qui concerne les faire parts, certains modèles sont disponibles auprès de l'équipe spirituelle ou de l'Administration
- ❑ Réaliser un feuillet d'info avec la photo du défunt à diffuser dans le Village n°1
- ❑ Ecrire aux parents des autres résidents et aux Membres du Conseil d'Administration

Prévoir un espace de rencontre avec les proches de la personne décédée et l'équipe éducative pour l'organisation de la cérémonie

Des documents relatifs au cheminement spirituel en général et au deuil en particulier sont laissés à disposition auprès d'un membre du groupe spirituel.

Village n°1, document de travail interne, 2005

8. En guise de conclusion provisoire

Les membres du groupe de travail « Deuil et Accompagnement à la fin de vie » ont proposé à travers cet écrit un ensemble d'observations récoltées auprès des différentes équipes éducatives, mis en parallèle les différentes constations et les étapes du deuil avancées par divers auteurs. Ils ont pu dans un deuxième temps proposer des exemples d'intégration de ces données dans les projets institutionnels et élaborer ainsi de réels cadres de référence.

Ils proposent une conclusion provisoire en deux temps.

Premièrement, un schéma de réflexion à destination des différents services prêts à entamer une réflexion sur le thème de l'accompagnement au deuil est proposé.

Deuxièmement, un appel aux contributions est lancé par les membres du groupe, conscients, soit, de la richesse de leurs expériences, mais également humbles et toujours demandeurs de partages de savoirs et d'expériences avec des professionnels mais aussi et surtout avec des aidants naturels (familles, ...).

8.1. Cheminement institutionnel et schéma de réflexion:

Le cheminement sera peut être commun, mais chaque route croisera différents paysages, chaque parcours empruntera son propre itinéraire...

L'objectif étant d'être préparé au mieux pour dépasser le plus sereinement possible des situations difficiles telles que des accompagnements de fin de vie.

Bien sûr la thématique est posée aux professionnels "de terrain", mais elle doit également être abordée par les niveaux décisionnels de l'institution (les pouvoirs organisateurs, par exemple). Le constat suivant doit être posé :

Tôt ou tard, notre institution sera confrontée à une situation de fin de vie (parent ou usager) !

Un schéma de réflexion se dessine, des questions se posent :

- Jusqu'où l'institution est-elle prête à aller dans l'accompagnement de ses bénéficiaires ?
Le débat est éthique mais aussi lié des réalités plus matérielles (ex: le cadre architectural , financier, humain, ...)
- Qu'en est-il de la possible collaboration avec des intervenants externes ?
Certaines situations nécessiteront peut-être l'aide de personnel infirmier, voire la collaboration avec une plate-forme de soins palliatifs.
Des contacts devraient s'installer avec ces intervenants en dehors de situations d'urgence. Leur connaissance du fonctionnement institutionnel et de la

population concernée leur permettra d'intervenir rapidement et de façon adéquate.

- Quelle est la place des équipes éducatives ?
Elles doivent être informées de la politique de l'institution et rassurées sur leurs missions.
Des espaces de parole, des formations spécifiques, voire l'installation de personnes ressources contribueront à ce que chacun trouve sa place dans ces accompagnements vécus au quotidien.
Le terme "équipe" doit prendre tout son sens, il désigne l'ensemble des intervenants qui sont amenés à travers leurs fonctions journalières au niveau du nettoyage, de la maintenance ... à côtoyer les bénéficiaires voire à créer des liens avec ceux-ci.
- Quels sont les rôles des collaborateurs médicaux?
Le médecin dit "de famille" sera un acteur important pour le passage des informations entre les spécialistes et les collaborateurs de terrain.
Il sera également le lien avec les familles et les intervenants extérieurs. Son adhésion au projet institutionnel est donc indispensable.
- Quelles implications pour les bénéficiaires?
Chaque usager doit faire naturellement partie du cheminement en fonction de ses compétences et de son histoire.
La mort fait partie de sa vie et il a le droit d'y être associé.
Les vieilles idées de protection, de craintes quant aux réactions des personnes handicapées doivent être mises définitivement au placard, en témoignent les différents exemples partagés dans cet ouvrage qui illustrent leurs compétences.
- Le projet pédagogique doit-il être partagé avec les familles?
Souvent, les intervenants éducatifs ou sociaux éprouvent des appréhensions à aborder ces sujets liés à la mort.
Envisager le décès d'un proche ou d'un enfant reste un sujet malheureusement trop souvent tabou.
Pourtant, toutes les expériences relatées de rencontres avec des familles nous montrent que celles-ci sont rassurées de connaître les limites et les "possibles" de l'institution.
Elles sont d'autant plus rassurées de savoir qu'elles ne resteront pas seules pour affronter ces situations douloureuses, qu'elles pourront s'appuyer sur les équipes éducatives.
Informé les familles, les écouter et leur permettre de partager leurs craintes, leurs expériences, constituent très certainement une des phases importantes de l'élaboration du projet institutionnel.

La réussite de cette collaboration avec les familles, la contribution des différents intervenants et l'implication quotidienne des équipes, la (re)connaissance réciproque et l'adhésion de chacun au projet, permettront à l'ensemble des acteurs d'arriver plus rapidement et plus sereinement à la rédaction d'un scénario dans lequel chacun pourra jouer un rôle, son rôle.

Ces réflexions ne peuvent s'inscrire dans un cadre strict, nous ne parlons pas uniquement d'alimentation saine ou de sécurité dans l'institution, mais de Sens et de Spiritualité.

Elles posent la question du sens de la vie, du sens de la fin de vie, du sens à trouver à ma vie... à ma vie au quotidien.

Tous les actes posés par les éducateurs ne s'inscrivent-ils pas toujours dans une démarche de sens, de bon sens, de bienveillance, de bienveillance ... à travers un son, un geste, une bougie, un bouquet de fleurs.

Cette dimension spirituelle abordée ci-dessus teinte et teintera désormais nos actions éducatives et colore à jamais chaque projet institutionnel.

Cette dimension spirituelle apportée à chaque projet pourrait d'ailleurs faire l'objet d'une nouvelle réflexion, une autre aventure pour les membres du groupe.

8.2. Appels aux contributions

Comme évoqué ci-avant, les membres du groupe souhaiteraient poursuivre leurs réflexions et recherche action auprès des personnes handicapées.

Aujourd'hui, des apports théoriques intéressants ont permis aux professionnels de (re)penser leurs projets et pratiques institutionnelles. Force est de constater que l'adaptation des supports destinés aux personnes déficientes démontre une créativité de la part des intervenants. Cependant, ces initiatives demandent à être confrontées, voire critiquées, mais toujours enrichies.

C'est donc dans cet esprit et avec cette volonté d'aller plus encore à la rencontre des personnes handicapées que les membres du groupe proposent un questionnaire aux lecteurs.

Appel aux contributions

Identification

- Personne Handicapée
- Professionnel
- Aidant Naturel

Remarques et commentaires quant au contenu du document :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Expériences vécues, propositions de supports, récits ou contributions :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Vous désirez être tenus informés de nos travaux ?

Nom.....Prénom.....
Adresse :
E-Mail :

9. BIBLIOGRAPHIE, LIENS UTILES et ORGANISMES-RESSOURCES

Bibliographie

Dusart A.(1197): Les personnes déficientes intellectuelles face à la mort. Retentissement de la perte d'un proche et attitude de l'entourage. Fondation de France,

Pereira R.(1998), Deuil: de l'optique individuelle à l'approche familiale. In Le Deuil. Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 20, 85-102. De Boeck Université, Bruxelles

Regnier R., Saint Pierre L., "Surmonter l'épreuve du deuil". Ed. Quebecor

Vannotti M. (1996) : La réponse au deuil et la requête du don d'organes. Version et réadaptation pour la Suisse Romande du manuel EDHEP de K. Jager et al. ...

Liens utiles

Fédération Wallonne des Soins Palliatifs : <http://www.fwsp.be>

Fédération des Soins Palliatifs : <http://www.palliatifs.be>

Quelques services de seconde ligne

- Domus asbl
Rue de Bruxelles, 15
1300 Wavre
tel :010 84 15 55
fax : 010 81 84 09
mail : domus.soins.palliatifs@swing.be
site : www.domusasbl.be

- Delta asbl
Boulevard Emile de Laveleye, 78
4020 Liège
tel :04 342 25 90
fax : 04 342 57 78
mail : asbldelta@swing.be
site : <http://>

- Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone
 Rue Laoureux, 28
 4800 Verviers
 tel :087 23 00 16 087 23 00 10
 fax : 087 22 54 69
 mail : verviers@palliatifs.be
 site : www.palliatifs.be

- A.R.C.S.P.H.O.
 Chaussée de Renaix, 140
 7500 Tournai
 tel :069 22 62 86
 fax : 069 84 72 90
 mail : arcspho@swing.be
 site : www.palliatifs.be

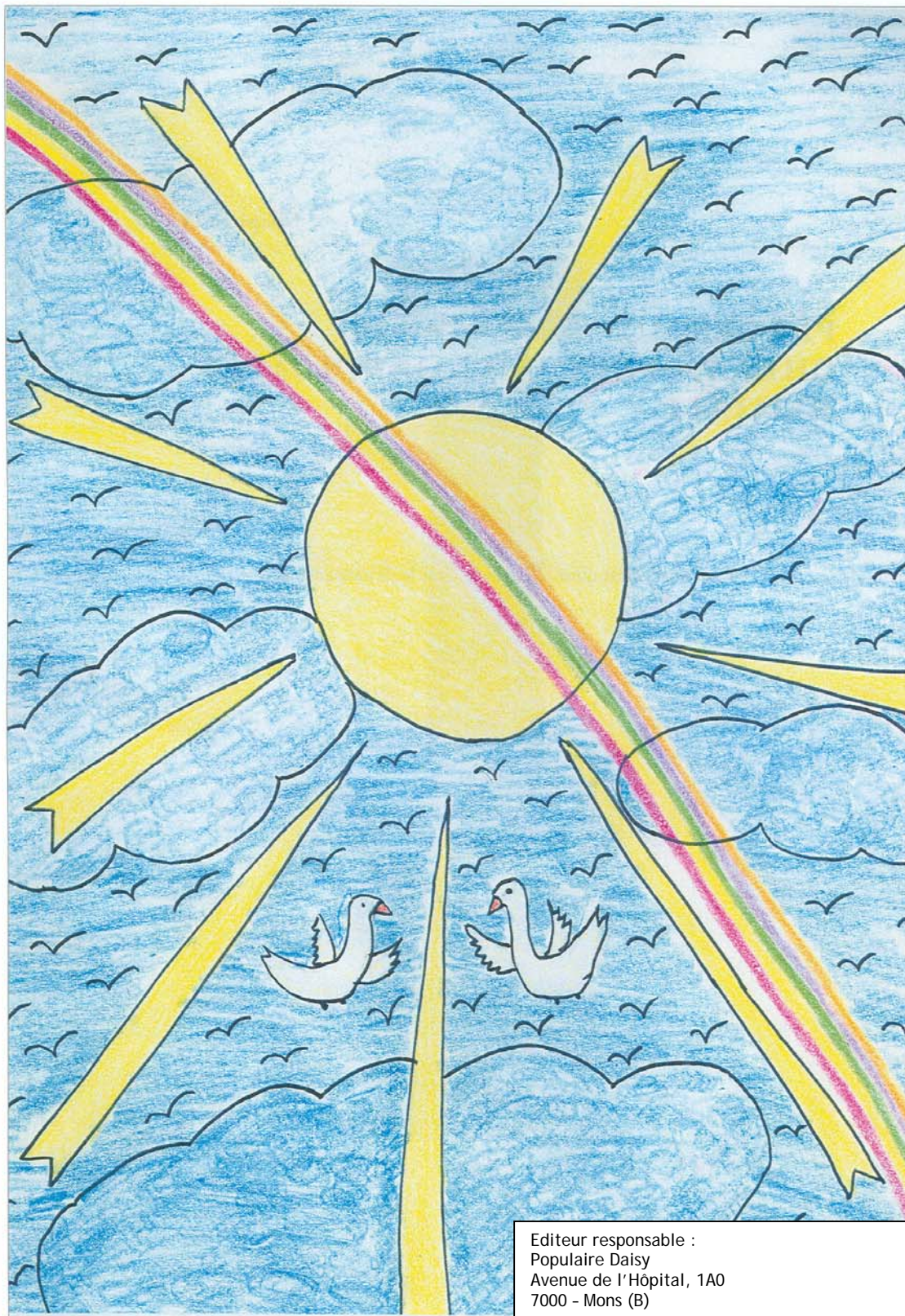
- Arémis - Charleroi - Sud Hainaut
 Espace-Santé Boulevard Zoé Drion
 6000 Charleroi
 tel :071 48 95 63
 fax : 071 48 60 67
 mail : aremis-charleroi@freeworld.be
 site : <http://>

- Reliance asbl
 Avenue de la Houssière, 78
 7090 Braine-le-Comte
 tel :067 56 03 63
 fax : 067 56 13 71
 mail : reliance@belgacom.net
 site : www.palliatifs.be

- Pallium
 Rue de Bruxelles, 15
 1300 Wavre
 tel :010 84 39 61
 fax : 010 81 84 09
 mail : pallium@palliatifs.be
 site : www.palliatifs.be

Organismes ressources :

- GIRAV, Daisy Populaire 00326573 06 40
- Centre de Hemptinne, Michèle Huart, 00321963 02 03
- Village n°1, Dominique Cambron, 003202386 07 42
- L'Arche, Marie-Thérèse Mormaque, 003210419318
- La Glanée, Valérie Loward, 003287221188



Editeur responsable :
Populaire Daisy
Avenue de l'Hôpital, 1A0
7000 - Mons (B)