

HAUTE ÉCOLE DE BRUXELLES

COMMUNAUTÉ FRANÇAISE

CATÉGORIE PÉDAGOGIQUE

Av. De Fré, 62 à 1180 UCCLE

Année académique 2013 – 2014

DOSSIER D'ANNEXES

« QUI DIT VIEILLIR – DIT PARTIR »

Travail de fin d'études de Mlle Pauline DELAUDAUD

Présenté en vue de l'obtention du diplôme de Bachelier :

Éducateur spécialisé en accompagnement psycho-éducatif

PROMOTRICE : Anne BOSSUROY

LECTRICE : Florence EVRARD

Table des annexes

ANNEXE I - Questionnaire.....	III
ANNEXE II – Résultats au questionnaire.....	IV
ANNEXE III – Tableau « Accompagnement et rites ».....	VII
ANNEXE IV – Compte rendu d'entretien « Les Bolets ».....	IX
ANNEXE V - Compte rendu d'entretien « HAMA 1 ».....	XIV
ANNEXE VI - Compte rendu d'entretien « Espoir et joie »	XVIII
ANNEXE VII – Fiche d'Intervention Educative Spécialisée.....	XXI
ANNEXE VIII – Lien internet Projet Audiophonique « Instant de vie ».....	XXIV
BIBLIOGRAPHIE.....	XXV

ANNEXE I

Questionnaire : Comme savoir si une personne déficiente intellectuelle (légère, modérée ou profonde) a assimilé la définition de la mort dans sa globalité (ses principes d'irréversibilité, de non-fonctionnalité et d'universalité) ?

1^{re} Partie : Questions tirées de l'expérimentation « *Derry Death Concept Scale développé[e] en 1978* »¹ et traduites par BREITENBACH N. dans son ouvrage intitulé « *Une saison de plus* ».

- « Un téléviseur peut-il mourir ?
- Les nuages meurent-ils ?
- Les animaux meurent-ils ?
- Les gens meurent-ils ?
- Une personne peut-elle mourir plus d'une fois ?
- La mort dure-t-elle à tout jamais ?
- Quand quelqu'un meurt, reste-t-il mort ?
- Les choses mortes, peuvent-elles revenir à la vie ?
- Certaines personnes vivent-elles pour toujours ?
- Les morts, peuvent-ils réfléchir ?
- Les morts, peuvent-ils ressentir le froid ou la faim ?
- Les morts, bougent-ils ?
- Les morts, peuvent-ils faire quoi que ce soit ?
- Les êtres vivants, meurent-ils uniquement parce qu'ils ont été tués ?
- Est-ce que seules les personnes âgées meurent ?
- La mort vient-elle toujours de la main de quelqu'un ?
- De façon générale, les êtres vivants meurent-ils exprès ?
- Un être vivant peut-il mourir à n'importe quel moment ?
- Les gens que vous connaissez mourront-ils un jour ?
- Est-ce que quelqu'un dans votre famille mourra un jour ?
- Vous-même, allez-vous mourir un jour ? »²

2^e Partie : Réajustements et informations supplémentaires données par le questionné

3^e Partie : Question Générale « Qu'est-ce que c'est la mort ? »

1 BREITENBACH N., *Une saison de plus*, Paris, Desclée de Brouwer, 1999, Handicap mental et vieillissements (Coll. « HANDICAPS »), pp. 130-131.

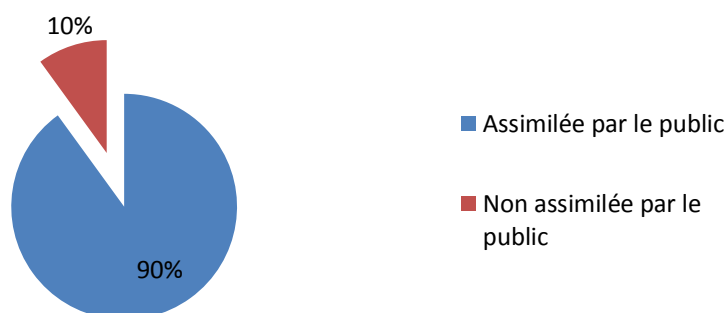
2 *Ibid.*

ANNEXE II

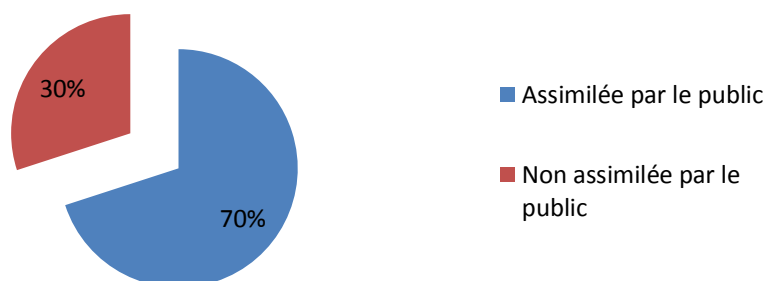
Résultats au questionnaire

Celui-ci a été posé à 10 personnes en situation de handicap mental, léger à sévère, ayant 50 ans ou plus.

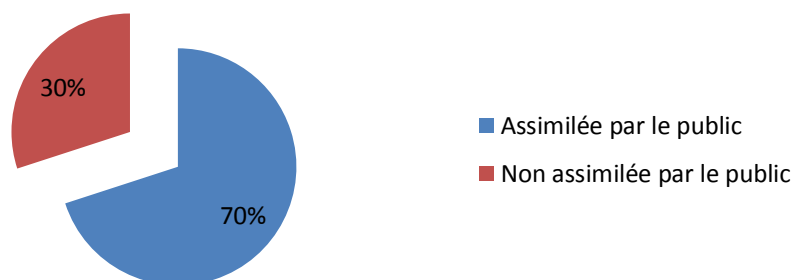
Notion de non-fonctionnalité



Notion d'irréversibilité



Notion d'universalité



A] Le principe de non-fonctionnalité serait la 1^{re} notion acquise notamment, car elle est la plus simple à comprendre pour les personnes en situation de handicap mental (tout comme les résultats du test datant de 1978).

À première vue, le fait que le corps ne bouge plus, que le cœur ne bat plus et qu'on ne sait plus rien faire parle aux personnes questionnées.

Certaines me diront : « on retombe en poussière », « on ne bouge plus », « le cœur ne fonctionne plus », « l'âme qui s'arrête » ou encore « le corps devient froid ».

Cependant, dès qu'on évoque si les morts peuvent penser et ressentir des choses, la notion devient trop abstraite pour certains. D'où l'importance d'avoir des questions adaptées que l'on peut réajuster pour la bonne compréhension de chacun.

Presque tous les questionnés (sauf 1 personne) ont intégré cette notion du corps mort, sans plus aucune fonctionnalité.

B] Le principe d'irréversibilité est plus délicat à analyser, car les croyances de chacun rentrent en jeu.

Ici, il faut principalement se baser sur les deux questions suivantes :

- La mort dure-t-elle à tout jamais ?
- Quand quelqu'un meurt reste-il mort ?

En effet, celles-ci signent l'idée de non-retour, de quelque chose de définitif, du fait qu'on ne peut pas revenir en arrière.

D'après les réponses au questionnaire, 7 des adultes ont assimilé cette notion. Apparemment les 3 autres non.

C] Le dernier principe est celui d'universalité.

On peut le diviser en deux parties :

- Les questions à propos de la mort des gens que l'on connaît, des gens proches.
- Les questions à propos de notre propre mort.

Après du public interrogé, seulement trois personnes pensent qu'elles ne mourront pas et cette réponse est à mettre également en relation avec le fait qu'elles pensent aussi que leurs proches ne mourront pas non plus.

Peur de la mort ou non-intégration du fait que tout le monde meurt un jour, telle est la question ?

Mais à la différence du test de 1978, il semble qu'à Hama 1 les 7 autres personnes interrogées (donc plus de la moitié) soient conscientes de cette universalité, à savoir qu'elles et leurs proches mourront un jour.

8 personnes ont assimilé la notion.

D'après ses réponses, un résident semble ne pas avoir compris cette notion, mais il évoque beaucoup la crainte de la mort donc la conclusion finale reste sûrement à nuancer...

Et alors, je m'attarde principalement sur une réponse d'un autre résident P., que je trouve intéressante de partager avec l'équipe.

À la question : « *Vous-même, allez-vous mourir un jour ?* »

P. m'a répondu : « *Je ne le sais pas, parce que je suis encore là. Tout le monde a besoin de moi donc je ne pense pas disparaître.* »

Afin d'être sûr d'avoir bien compris la réponse, je la lui reformule sous forme de question : « *Donc tu crois que si on a besoin de toi tu ne mourras pas ?* »

Il me répond : « *Oui.* »

De ce fait, je crois qu'il est clairement important que P. maintienne le plus longtemps possible ces activités d'aide quotidienne.

Je pense aussi que malgré son comportement (vols répétitifs dont un vol récent ayant des conséquences assez graves), l'équipe a alors touché un point sensible en le sanctionnant après ces vols à répétition. L'importance qu'il accorde au sentiment d'utilité (lié au besoin de reconnaissance, je pense) est là un moyen que l'équipe a si jamais il se retrouve encore surpris à voler (à condition évidemment que la sanction ne s'éternise pas pour ne pas lui faire penser à son éventuel mort...^^)

En conclusion, les résidents ayant assimilé le concept de mort dans sa globalité sont au nombre de 4.

Pour l'un d'eux, ce sont les questions clés du questionnaire (moins abstraites) qui me font conclure au fait qu'il a assimilé ce concept.

De ce fait, d'après ce test et ces résultats, dire si la compréhension de la mort dans sa globalité est due au degré du handicap est difficile puisque le panel de personnes interrogées n'est pas suffisant et que les handicaps mentaux ne diffèrent pas suffisamment.

Cependant, « *les personnes légèrement handicapées saisiraient mieux que les handicapés mentaux profonds les notions d'insensibilité du défunt et d'universalité* »³.

Je partage cette hypothèse puisque lors du temps de questionnement, des deux personnes ayant une déficience mentale légère, m'ont répondu très rapidement et clairement. Je n'ai eu aucune reformulation à faire afin qu'ils comprennent mes questions sur le sujet.

De plus, je pense qu'il y a clairement un lien entre « expériences de vie » et cette notion de mort.

En effet, les réponses de chacun m'en semblent la preuve puisqu'ils ont évoqué leurs parents, frères, sœurs, proches disparus et le parfois le contexte de situation de deuil (enterrement, cimetière...).

D'ailleurs, d'après N. BREITENBACH, « *l'expérience personnelle semble jouer autant sinon plus que le développement cognitif ou l'expérience rapportée, et les personnes handicapées vieillissantes semblent mieux comprendre que les jeunes, sans doute parce qu'à travers les années elles en ont été plus souvent témoins.* »⁴

³ BREITENBACH N., *Une saison de plus*, Paris, Desclée de Brouwer, 1999, Handicap mental et vieillissements (Coll. « HANDICAPS »), pp. 130-131.

⁴ *Ibid*

ANNEXE III

Accompagnement et rites

inspiré d'un travail réalisé par la Plate-Forme des Soins Palliatifs de Liège

	Maladie, Souffrance, Mort	Rites de passage de vie à trépas	Rites des funérailles
Catholique	<p>L'Eglise est attentive à la souffrance et aux besoins du malade. Elle lui apporte le réconfort par la prière et les sacrements. Disciples de Jésus, les chrétiens sont invités à offrir leur aide fraternelle aux malades.</p> <p>La mort est l'entrée dans la plénitude de la vie nouvelle du Royaume de Dieu.</p>	<p>Le Sacrement des malades est donné dès que la personne se sent menacée par la maladie.</p> <p>La célébration du viatique est la dernière participation sacramentelle au Corps du Christ</p> <p>Après le décès, les mains sont jointes sur la poitrine.</p>	<p>Quand cela est possible, les trois jours de veille avant l'inhumation sont respectés.</p> <p>Pendant l'office religieux, fleurs, bougies et prières correspondent à ce qui se passe sur le plan spirituel: l'illumination et l'éclosion de l'âme dans le monde de l'Esprit. On aide ainsi le défunt à se détacher du matériel.</p> <p>Une dernière prière est dite au cimetière, avant la mise en terre.</p>
Protestant	<p>Dans l'épreuve et la maladie, le protestant trouve dans la Bible un réconfort et un éclairage sur les causes et le sens spirituel de sa souffrance.</p> <p>La mort se vit comme une espérance de la Vie Eternelle, comme la découverte d'une plénitude nouvelle, comme le passage vers Dieu.</p>	<p>Accompagnement du malade par les lectures de la Bible et de prières. La Bible instruit la prière et la rend plus lumineuse.</p> <p>La solidarité dans l'épreuve se traduit par la prière d'intercession de tous les fidèles, et parfois, par la célébration de la Sainte Cène.</p>	<p>Accompagnement de la famille et des amis.</p> <p>Célébration centrée sur la prédication de l'Evangile, promesse de Résurrection.</p> <p>Le défunt est enterré simplement, avec respect, après avoir écouté la parole de Dieu dans la Bible et récité des prières.</p>
Orthodoxe	<p>La souffrance peut frapper tout le monde. Le chrétien orthodoxe est invité à suivre le Christ dans ses souffrances.</p> <p>La mort est une naissance à une vie nouvelle, à une rentrée dans la vie spirituelle.</p>	<p>Le prêtre de rite orthodoxe propose un moment de prière auprès du malade et lui donne la communion.</p> <p>Après le décès, le prêtre place, sur le front du défunt, une bandelette où est inscrite une prière pour le repos de son âme.</p> <p>Le défunt a les bras croisés sur la poitrine.</p>	<p>Trois jours de veillée mortuaire sont respectés. Pendant l'office religieux, les fleurs, les bougies et les prières correspondent à ce qui se passe au niveau spirituel.</p> <p>Traditionnellement, le cercueil est porté à l'église. Un office religieux réunit la famille et les amis 40 jours après le décès.</p>

<p style="text-align: center;">Juif</p>	<p>Pour le juif, la mort est l'accomplissement de la vie, la remise de tout son être à Dieu.</p> <p>La souffrance et la maladie restent incompréhensibles, mais peuvent apparaître comme une épreuve envoyée par Dieu.</p> <p>Les juifs sont invités à offrir leur aide fraternelle aux malades et à les entourer de la prière.</p>	<p>Les malades juifs sont très sensibles au respect accordé à leurs coutumes religieuses. Il faut donc les mettre en contact avec un rabbin.</p> <p>Des prières sont dites avec les proches pour le malade, le temps de l'agonie et de la mort.</p> <p>Les malades sont invités à confesser leur péché et à demander pardon aux hommes et à Dieu.</p>	<p>La purification (aspersion d'eau) précède l'ensevelissement. Les yeux et la bouche doivent être fermés.</p> <p>La toilette rituelle doit être confiée aux membres de la confrérie Le corps doit être placé à plat, à même le sol, les bras le long du corps et entièrement recouvert d'un drap blanc recouvrant le visage.</p>
<p style="text-align: center;">Musulman</p>	<p>D'après le Coran, la vie ne doit être qu'une préparation à la vraie vie de l'au-delà.</p> <p>La maladie et la souffrance que vit le musulman le préparent à être gracié et exempt de tout péché.</p> <p>L'idée d'une mort imminente ne saurait faire peur à un musulman sincère. Ce n'est qu'une étape nécessaire dans sa marche vers la grâce d'Allah, vers le paradis.</p>	<p>La présence d'un Imam est indispensable pour les agonies difficiles.</p> <p>L'agonisant doit être tourné vers la Mecque (sud-est) et doit pouvoir prononcer la Profession de Foi de l'unicité de Dieu en levant son index vers le ciel tout en refermant les autres doigts de la main.</p> <p>A l'heure de l'agonie, on lui donne un verre d'eau (purification) et une cuillère de miel dans sa bouche. On pince également le gros orteil pour que la mort soit douce et pour vérifier l'état de mort</p>	<p>La famille se charge de la toilette mortuaire conformément aux rites islamiques.</p> <p>Dans la tombe, le corps est couché sur le côté droit, tête au sud-est, la face tournée vers la Mecque.</p> <p>Trois pleines maines de terre seront jetées par chacun des membres de la famille, sans aucun artifice.</p> <p>Ce sont les hommes proches de la famille qui descendent le corps en terre.</p> <p>En Belgique, il existe des cimetières réservés aux musulmans. Mais beaucoup préfèrent rapatrier le corps en pays musulman.</p>
<p style="text-align: center;">Laïque</p>	<p>La morale laïque est essentiellement humaniste. L'homme fonde son comportement sur sa conscience et sa responsabilité à l'égard de lui-même et à l'égard d'autrui.</p> <p>Les membres de la communauté non confessionnelle connaissent une grande diversité d'attitudes devant la maladie et la mort.</p>	<p>Certains laïques préfèrent assumer seuls l'angoisse de la maladie et de la mort et n'éprouvent pas le besoin d'un dialogue.</p> <p>D'autres ont besoin d'écoute; ils demandent alors la compréhension de quelqu'un qui leur apporte la sérénité de conceptions philosophiques partagées, permettant une rencontre aisée au-delà même des mots.</p>	<p>Lors du décès, les familles laïques demandent que la toilette soit faite comme une dernière manifestation de respect dû au défunt. Le personnel soignant peut le faire lui-même, mais la famille demande parfois d'y assister.</p> <p>Abstention de l'usage de tout objet ou symbole religieux ! Les mains du défunt peuvent être placées, l'une sur l'autre, sur la poitrine du défunt.</p>

ANNEXE IV

Compte rendu d'entretien du 21/02/2014 avec une éducatrice des Bolets

« Les Bolets » Centre d'hébergement pour adultes handicapés mentaux
Chaussée de la Hulpe
1170 Brussels

OBJET : Accompagnement au deuil d'un résident ayant perdu son père

1 - Contexte

L'éducatrice évoque dans cet entretien l'histoire d'un homme atteint de déficience mentale ayant environ une quarantaine d'années.

Placé dès l'âge de 12 ans en centre d'hébergement, le jeune est repris par son père pour vivre 10 ans avec ce dernier.

Aujourd'hui, ce jeune devenu adulte est au centre d'hébergement « Les Bolets » depuis presque 30 ans.

Cette personne a été principalement en relation avec son père, sa grand-mère et sa sœur. Sa mère fut absente dès son plus jeune âge et une relation difficile s'est installée avec sa sœur atteinte d'un handicap mental léger.

L'éducatrice parle d'une bonne relation entre le résident et son père. Ce dernier, réservé et exprimant peu ses sentiments et émotions était tout de même conscient de « l'après-parent ».

Au fil des années, son âge évoluant et ayant des problèmes cardiaques, le père a fait en sorte d'espacer le retour en famille du résident afin principalement que son fils puisse s'autonomiser, se débrouiller seul, vivre sa vie. Au début, il prenait son fils un weekend sur deux et aux vacances, puis petit à petit il ne le prenait qu'une fois par mois et réduisait ses visites au centre.

Il y a de cela 4-5 ans, le père de ce résident vivant aux Bolets est décédé.

Pour information complémentaire, la famille était de religion chrétienne, mais non pratiquante.

2 - Relation équipe → équipe

Au sein de l'équipe, après réception de la nouvelle, la directrice s'est dirigée de manière assez instinctive et évidente vers les éducateurs et accompagnants les plus anciens de l'institution (les plus proches de la personne) pour discuter de l'approche à mener afin d'annoncer la triste nouvelle au résident.

L'éducatrice dit s'être tournée vers ses collègues les plus anciens de l'institution pensant qu'ils seraient plus aptes à répondre à la triste problématique.

En effet, pour elle, plus on avance en âge plus on est susceptible d'avoir déjà vécu cette expérience des funérailles et des situations difficiles de deuil d'où son attitude.

De plus, afin d'annoncer le décès de son père au résident, la chef d'équipe a insisté sur la création d'un climat familial au sein de l'équipe pour que la personne se sente entourée et soutenue après ce choc.

L'équipe a fait tout un travail d'information au sein de l'hébergement, auprès du centre de jour auquel le résident appartient et auprès de ses connaissances extérieures afin de créer un soutien amical et relationnel pour l'endeuillé.

L'équipe fut, d'après mon interlocutrice, très réceptive au cours de cette période, attentive aux besoins du résident et solide dans cet accompagnement au deuil parfois difficile, pouvant remuer des choses chez chacun d'entre nous.

3 - L'accompagnement spécifique au deuil mis en place auprès de ce résident : relation équipe → résident

3.1 – L'annonce

L'annonce de la nouvelle au résident s'est faite dans le bureau des éducateurs, en petit comité, de manière calme et rassurante. Les éducateurs présents étaient ceux les plus proches du résident, étant dans l'institution depuis l'arrivée de ce dernier.

Le bénéficiaire semble avoir compris directement ce qu'on lui annonçait, il a dit « je l'aimais bien mon papa, je l'aimais bien », semblant intégrer la nouvelle, mais étant tout de même en état de choc, calme, mais « assommé ».

À la suite de cela, l'équipe l'a rassuré en lui disant qu'elle serait là pour lui, pour ses demandes et que s'il voulait en parler il le pouvait.

Par la suite, il est allé faire un dessin dans sa chambre pour son papa.

3.2 – Les jours qui ont suivi l'annonce

Après l'annonce, l'équipe s'est munie d'un outil reçu en formation afin de dialoguer et d'expliquer à la personne comment les choses allaient se dérouler pour le décès de son papa.

Il s'agit d'une plaquette de communication « *Tu vis un deuil... Et si on en parlait ?* » créé par le groupe de travail « Deuil et fin de vie » du G.I.R.A.V. (Groupe Interservices de Recherche Action sur le Vieillessement de la personne handicapée).

Dans ce fascicule, sont expliquées les étapes de la cérémonie d'enterrement (de manière écrite et en image, du funérarium à la mise en terre au cimetière), la personne endeuillée peut exprimer ses émotions, questionnements ou sentiments par le dessin si elle ne parvient pas à s'exprimer (encadré vide réservé pour), des pictogrammes expressifs (visages triste, ayant peur, etc.) sont également à la fin de la brochure.

De ce fait, l'équipe des Bolets a utilisé cet outil qu'elle qualifie de clair, compréhensible et de bonne base pour évoquer cet évènement difficile.

Les jours avant l'enterrement, l'équipe a commencé à inclure la personne dans les rites des funérailles.

Deux éducateurs ont accompagné le résident afin qu'il puisse dire au revoir à son père et prendre également conscience de la réalité de l'évènement.

Le bénéficiaire s'est donc recueilli un bon moment auprès de son père au funérarium. Les éducateurs lui ont laissé le temps qu'il lui fallait pour accepter ce départ.

Le jour de l'enterrement, le bénéficiaire a été inclus dans le processus de deuil et a vécu chaque étape (du funérarium au cimetière). Pour symboliser sa tristesse et son amour, le résident a déposé une fleur sur le cercueil de son père.

L'équipe a également insisté auprès des pompes funèbres pour que le résident assiste à la mise en terre du cercueil. Cela ayant été accepté par les professionnels, le résident a pu mettre une image sur le lieu où allait reposer le corps de son père et a pu intégrer les étapes pour mieux faire son deuil par la suite, sans avoir trop de questions sans réponses.

Durant cette journée, le résident a été soutenu par ses amis de l'hébergement, du centre de jour et par l'équipe qui furent présents lors de l'enterrement.

Après la cérémonie, un lunch a été prévu au domicile de son père, où réside toujours sa sœur afin de pouvoir partager ses émotions et se détendre un peu après ce difficile passage.

Lors de ce moment, la sœur du résident lui a donné un objet très personnel, familial et symbolique qu'il pouvait emporter chez lui, au centre : une sculpture que son père avait faite.

3.3 – L'année qui a suivi → aujourd'hui

Durant l'année qui a suivi, l'équipe et le résident sont toujours restés en contact avec la sœur malgré la difficulté relationnelle.

Cette dernière a donné des photos à son frère afin qu'il puisse créer un cadre photo de sa famille, pour le souvenir.

Après cet évènement, les éducateurs ont accentué leurs observations auprès de la personne et des temps individuels lui étaient proposés. Une éducatrice avec qui le résident s'entend bien lui tendait la perche pour voir s'il souhaitait discuter de cela.

Le résident parle aisément de la perte de son père et évoque ses sentiments.

D'après l'éducatrice, il semble avoir vécu une phase sombre, mais il reste une incertitude quant à la cause (le résident a été soigné également pour un cancer dans la même période).

De plus, quand le résident en fait la demande (environ 2 fois par ans), un éducateur l'accompagne pour une visite au cimetière. Le bénéficiaire y dépose une fleur et ils passent voir sa sœur par la même occasion.

La relation reste difficile avec sa sœur, car elle ne comprend pas vraiment le sens des visites de son frère et le fait qu'il aille au cimetière. L'éducatrice pense que cela remue des choses en elle et a un caractère un peu intrusif.

Cependant, ce rituel semble important pour que le résident fasse le deuil de son père et n'est pas l'impression de l'oublier.

4 - La gestion du groupe au sein de l'hébergement : relation équipe → groupe

4.1 – Annonce

L'annonce au groupe s'est faite avec le résident lui-même. Beaucoup d'émotions sont ressorties de ce moment, des gestes concrets également et aussi de l'empathie. Les personnes handicapées mentales sont très apathiques et lors de cette séance de groupe cela a été fortement visible. Les résidents ont donc été informés de ce que vivait leur ami et qu'il était important pour lui d'être soutenu dans cette étape, ils ont semblé comprendre.

4.2 - Limites

Cependant, la limite de l'annonce de groupe est que les résidents n'envahissent pas l'endeuillé avec leurs questions, leurs envies de trop faire pour l'autre ou leur « indélicatesse ».

En effet, un gêne, un malaise peut parfois se faire sentir dans le groupe et remémorer trop de souvenirs pour la personne endeuillée.

4.3 – Gestion groupal → gestion individuel

L'équipe se doit donc de faire un accompagnement tant au niveau du groupe, qu'au niveau individuel auprès de chacun hébergé.

Cela permettra que :

- l'endeuillé fasse son deuil sereinement, à son rythme sans être envahis par certains du groupe, en pouvant se confier à l'équipe et être soutenu par tous,
- que le groupe fasse l'expérience d'un tel événement et comprenne le contexte actuel,
- et que chacun puisse s'exprimer individuellement auprès de l'équipe sur ses sentiments, émotions, questions, etc.

5 - Les outils spécifiques aux Bolets

- « *Les réactions liées au Deuil chez la personne handicapée mentale* » créée par le groupe de travail « *Accompagnement aux deuils et à la mort* » du G.I.R.A.V.
- « *Tu vis un deuil... et si on en parlait ?* » créé par le groupe de travail « *Deuil et fin de vie* » du G.I.R.A.V.
- « *Quelqu'un que j'aime... est très malade* »
- Jeu des émotions qui reprend les images des étapes de l'enterrement du fascicule « *Tu vis un deuil... et si on en parlait ?* » et ces pictogrammes pour faciliter la communication entre l'éducateur et le résident (qui peut alors s'il ne trouve pas les mots peut présenter des images à son interlocuteur).

ANNEXE V

Compte rendu d'entretien du 6/03/2014 **avec quelques éducateurs de l'équipe HAMA 1**

Centre d'hébergement pour personnes atteintes d'un handicap mental
Avenue Cambier, 10
1030 Schaerbeek

OBJET : Accompagnement en fin de vie puis accompagnement au deuil des résidents

1 – Contexte

Le 17 mars 2011, l'équipe et les bénéficiaires vivent un deuil à HAMA 1.

Après quelques semaines d'accompagnement à la fin de vie en collaboration avec le groupe de soins palliatifs SEMIRAMIS, le résident qu'ils accompagnaient dans sa maladie décède dans la nuit.

Durant cette période, les résidents n'ont pas été informés spécifiquement de la maladie de leur ami, mais tous savaient qu'il était malade.

Le résident par confort, ne dormait plus dans sa chambre, mais dans la chambre des éducateurs.

Une surveillance accrue était faite par l'équipe éducative et l'équipe de soins palliatifs.

Au moment du décès, l'éducateur présent et l'infirmier de garde ont fait le nécessaire dans les règles du protocole.

HAMA 1 ne vivait pas son premier décès, l'équipe y avait déjà été confrontée.

Le résident n'ayant plus de famille c'est l'institution et l'administrateur de biens (pour les questions financières) qui prennent les décisions pour la suite des événements.

2 – Relation équipe → équipe

Lors de cet événement, les éducateurs m'ont confié avoir été plus préparés à ce décès. Voyant l'état du résident se dégrader et ayant vécu au préalable d'autres deuils, l'institution et son équipe furent plus en mesure d'agir efficacement dans ce cas-ci (que cela soit avant, durant et après le décès).

De plus, être en lien avec l'équipe de soins palliatifs leur permettait d'être rassurés dans leur accompagnement.

Cependant, certains éducateurs, lorsqu'ils faisaient les nuits, me dirent qu'il était difficile pour eux de dormir malgré la présence de l'infirmier (qui les relayait et était compétent en matière de soins auprès du mourant). L'idée que la personne parte en présence d'un individu moins familier les gênait, les inquiétait.

Malgré cela, l'équipe reconnaît l'importance des soins palliatifs lors de ces moments.

L'éducateur ayant vécu le décès du résident se questionne par contre sur le temps de l'au revoir. Après la toilette mortuaire, les pompes funèbres emmènent le corps assez rapidement ne laissant peut-être pas assez de temps au résident pour dire au revoir et comprendre la réalité de l'évènement ?

Pour les instants qui suivirent le décès, cela s'est fait très vite et une réunion a été organisée dès le matin du décès. Il était nécessaire que l'institution prévoie les modalités administratives et l'organisation de la cérémonie pour le résident n'ayant pas de famille.

Au programme :

- prise en compte des souhaits évoqué par la personne avant son décès (enterrement au cimetière de Schaerbeek),
- contacter le prêtre pour une messe,
- créer une petite photo souvenir pour la distribuer à la messe,
- rassembler le groupe de résidents pour préparer les musiques que le défunt aimait, choisir une belle photo à mettre sur la cheminée avec une bougie jusqu'aux funérailles,
- montage photo à réaliser pour le passer le jour de l'enterrement.

Comme j'ai pu le constater sur ce sujet, direction et équipe sont en concordance et le thème peut être évoqué de manière simple et efficace.

Pour finir, les éducateurs restent sensibles lorsqu'un résident décède. Peu importe la personne, les éducateurs, accompagnant dans la vie quotidienne crée beaucoup de liens (même inconsciemment) avec leur public.

En ce sens, les éducateurs ne se privent pas non plus à HAMA d'exprimer leurs émotions et disent bien que cela est parfois difficile.

D'ailleurs, une éducatrice croit que les éducateurs masculins ont plus de facilités à vivre cet évènement, car elle, personnellement, tombe dans l'émotion (qu'elle essaie de contrôler de manière adéquate).

3 – L'accompagnement spécifique au deuil mis en place auprès du groupe : relation équipe → groupe de résidents

3.1 – L'annonce

Le matin qui suivit l'heure du décès, l'éducateur présent informa les résidents et amis du défunt de sa mort.

Les bénéficiaires semblent comprendre rapidement sachant que la vie à HAMA avait quelque peu été modifiée lors de l'accompagnement en fin de vie.

Sur le vif, l'éducateur avait noté dans le cahier de communication trois comportements :

- la majorité des résidents n'ont pas eu de réactions,
- deux d'entre eux ont souhaité dire au revoir au défunt,
- une personne fit une crise de larmes (environ 5 minutes) puis enchaîna en s'interrogeant sur la suite des événements,
- et une autre (compagnon de chambre durant quelques années du résident décédé) fut très émue.

L'éducateur après son annonce proposa aux résidents qui le souhaitaient de dire au revoir à leur ami (après le passage des pompes funèbres et avant qu'elles emmènent le corps au funérarium). Certains ont souhaité le faire d'autres non.

3.2 – Les instants qui ont suivi l'annonce

L'après-midi de l'annonce, sur les bases d'une réunion d'équipe le jour du décès, l'éducatrice présente et un stagiaire réunirent le groupe afin que tous les membres de la maison puissent s'exprimer à propos de ce deuil.

D'après le compte-rendu du Conseil des Usagers du 17 mars 2011, « certaines émotions sont très fortes ». Pleurs, remarques de désespoir, questionnements et demandes sont évoqués par les résidents. Certains prennent le temps de rappeler quelques souvenirs avec le défunt, d'autres encore énumèrent les personnes déjà disparues.

Le moment est singulier et rempli d'émotions.

Durant ce temps de discussion, l'éducateur demande qui souhaiterait aller rendre visite au funérarium. Quelques-uns veulent « dire un dernier au revoir ». La directrice accompagnera ces personnes.

Puis, les albums photo sont regardés en groupe afin de trouver une belle photo du résident à mettre sur la cheminée en son souvenir. Les résidents qui ne souhaitent pas participer à ce temps peuvent se retirer dans leur chambre.

Après, le stagiaire propose au résident de regarder les vidéos souvenirs de HAMA 1 (films de vacances, d'évènement particulier, de fête...) qui remémoreront les souvenirs partagés avec le défunt.

Enfin, l'équipe devant organiser les préparatifs de la cérémonie, recherche avec le groupe d'endeuillés des musiques qu'aimait le défunt (pour passer celles-ci à l'enterrement).

Le résident qui partageait sa chambre prit l'initiative de jouer son morceau préféré. L'ayant en CD le résident le prêta pour la messe.

Le jour de l'enterrement, ceux qui souhaitaient se rendre à la messe désiraient également aller au cimetière. La majorité des résidents furent présents à la cérémonie de commémoration. Les autres préférant rester à HAMA ou continuer leurs activités habituelles étaient pris aussi en charge.

3.3 - L'année qui suivit

L'année qui suivit, aucun des membres ne vivait ce deuil de manière difficile. Son compagnon de chambre fut le plus ému évidemment et en parla plus, les autres moins.

Cependant, parfois, les résidents informaient les personnes extérieures à l'institution que leur ami était décédé.

ANNEXE VI

Compte rendu de l'entretien du 24/02/2014 **avec une éducatrice d'Espoir et Joie**

« Espoir et joie »

Centre d'hébergement pour adultes handicapés mentaux modérés à sévères
Rue Heideken 48,
Ganshoren

OBJET : Accompagnement au deuil du groupe

1 - Contexte institutionnel

« Espoir et joie » depuis quelques années voit sa population vieillir.

L'institution a connu quatre décès à ce jour. Deux d'entre eux ont été brutaux, à l'hôpital et deux autres se sont fait au centre avec un accompagnement en fin de vie.

Nous évoquerons ici, le dernier décès ayant eu lieu dans l'institution, celui de Marie.

Il faut savoir qu'au sein de ce service, le sujet de la mort est « tabou ».

La direction reste sur une position assez fermée quant à ce sujet.

Par exemple : durant la maladie de Marie, il ne fallait pas parler de son cancer, c'était tabou et cela devait rester secret.

Cependant, au niveau du protocole de décès, ce que le personnel doit faire est défini très clairement. L'éducatrice trouve d'ailleurs ce principe « froid », mais obligatoire, car lorsque quelqu'un décède il faut pouvoir prendre en compte la dignité de la personne (fermer la porte à clef en attendant l'arrivée du médecin), le groupe et son/ses collègues (certains pouvant avoir une réaction inadéquate : angoisse, peur, stress...).

De ce fait, au sein de l'institution la direction ne favorise pas vraiment le dialogue après l'évènement.

Ce n'est qu'après le décès de Marie que des formations pour l'accompagnement au deuil ont été proposées et faites. Cela étant un peu tardif puisque l'équipe n'avait pas d'outils pour accompagner le groupe notamment.

2 - L'accompagnement spécifique au deuil mis en place auprès du groupe : relation équipe → groupe de résidents

2.1- L'annonce

Le groupe étant composé de personnes atteintes de déficience mentale modérée à profonde, l'équipe sait que le concept de mort parle pour un petit nombre de résidents, mais pour les autres (handicapé mental profond) elle ne sait pas vraiment.

Après le décès de Marie, le groupe a été tout de même rassemblé et prit en charge par des éducateurs pour leur annoncer la nouvelle.

Au début, le terme « décédé » a été employé, mais non compris, l'éducateur a donc reformulé sa phrase en utilisant le terme « morte » ; cela a fait écho.

Les personnes ayant une déficience mentale profonde n'ont pas vraiment compris sur le coup, mais ceux ayant une déficience mentale moins importante si. Pleures, stupéfactions, incompréhensions, questionnements ont été de mise à ce moment.

3.2 – Les jours qui ont suivi l'annonce

Les jours après le décès, les personnes ont surtout été prises en charge par la psychologue, mais les résidents qui comprenaient et « ne gênaient pas la cérémonie » ont pu assister à l'enterrement, ont participé aux rites.

De manière générale, une réelle prise en charge éducative auprès du groupe ne s'est pas vraiment faite puisque, déjà au niveau de l'équipe et au niveau institutionnel il y a une tension, l'expression de ses propres sentiments est tabou...

La prise en charge éducative, je dirais, s'est peut-être faite spontanément et individuellement par chaque éducateur à sa manière.

Par exemple, l'éducatrice explique que la porte de chambre de Marie après son décès fut fermée à clef. Cependant, cette barrière intriguait les autres résidents qui voulaient peut-être savoir ce qu'il y avait désormais dans la chambre ou encore voir si Marie y était toujours ?

L'éducatrice me dit donc qu'elle leur a demandé s'ils voulaient entrer dans la chambre de Marie. Devant la réponse positive des résidents, l'éducatrice a ouvert la porte de la chambre. Certains sont entrés, d'autres ont juste regardé par l'entrebâillement de la porte.

L'idée de la chambre avec les affaires de Marie, du lit vide leur a peut-être fait réaliser que Marie était vraiment partie ?

En effet, la chambre est un lieu symbolique. La chambre vide de la personne qui y vivait exprime parfois bien plus que des mots.

Enfin, trois mois après le décès de la résidente, il y eut une « commémoration » avec un lunch.

L'éducatrice n'a pas très bien compris le sens de cette idée... Un peu tardive ? Ou trop tôt ?

3 - Relation équipe → équipe

L'équipe étant « soudée », chaque membre s'est « soutenu » afin de vivre ces épreuves.

En effet, même pour l'équipe de tels moments sont éprouvants physiquement et psychologiquement, réveillant parfois, en chacun, des traumatismes. Il faut pouvoir s'accaparer la nouvelle pour pouvoir être capable, soit même, d'aider le groupe des résidents à surmonter le deuil de leur ami.

L'éducatrice a trouvé ce rôle difficile.

Malgré cela, elle évoque la place importante qu'a jouée Continuum care.

Les professionnels de cet organisme, selon l'éducatrice, ont été vraiment ouverts et attentifs à la personne en fin de vie, mais également aux propres interrogations de l'équipe par rapport à la situation. L'équipe, malgré ses manques lors de cet événement, a vraiment pu s'enrichir des conseils avisés des soignants (infirmiers et/ou psychologue) afin de pouvoir pallier à leurs difficultés professionnelles, mais également personnelles (car Continuum, car leur permettait également d'extérioriser leurs sentiments, de développer leurs questionnements).

ANNEXE VII

FICHE D'INTERVENTION ÉDUCATIVE SPECIALISEE

NOM : DELAVALD
PRENOM : PAULINE

1. <u>Intitulé de l'intervention</u> : Projet audio – Instants de vie	
2. <u>Axe de l'intervention</u> : Anticiper - Prévenir	
3. <u>Intervenant(s)</u> : étudiants, éducateurs spécialisés	<u>Lieu</u> : Maison d'hébergement
<u>Domaine d'intervention</u> : Handicap mental	<u>Durée</u> :
<u>Personne ou public cible</u> : personnes en situation de handicap mental vieillissantes	
5. <u>Caractéristiques et besoins du public à prendre en considération pour l'intervention</u> :	
<p>Le projet s'adresse à un public adulte handicapé mental et/ou moteur ayant une bonne mémoire et aimant la musique. Le but est de leur faire découvrir l'outil audio via le programme audacity afin de laisser une trace de leur existence sur terre et d'assimiler le concept d'irréversibilité du temps.</p> <p>La manière de procéder est de mettre en lien instant de vie et musique. Ce projet permet de maintenir leurs compétences intellectuelles et leurs repères temporels. La fatigabilité doit être prise en compte avec un public vieillissant (favoriser les activités courtes ou par étapes est préférable).</p> <p>Caractéristiques du public :</p> <ul style="list-style-type: none">- Peu utilisateur d'outil technologique,- Peu rapidement perdre ses acquis,- Possibles difficultés avec la notion de temps et d'espace,- Besoin de présence humaine (écoute et/ou échanges),- Besoin de sécurité,- Besoin de valorisation de soi,- Besoin de reconnaissance de son parcours/ de son histoire	
6. <u>Modalité de participation</u> : X Individuelle	
7. <u>Objectifs généraux</u> :	
<ul style="list-style-type: none">- Faire travailler sa mémoire,- Maintenir sa capacité à s'exprimer,- Expérimenter l'outil audacity,- Développer l'estime de soi et sa confiance,	

- Prendre conscience de ses capacités,
- Comprendre et appliquer une consigne,
- Développer sa réflexion,
- Développer sa compréhension de l'irréversibilité,
- Maintenir l'habileté manuelle,
- Développer l'imagination et la créativité.

8. Objectifs spécifiques :

- Pouvoir mettre des mots sur ses souvenirs,
- Faire des choix personnels,

Être capable de :

- Définir ses sentiments,
- De parler du temps passé, du temps qui passe,
- De raconter des moments de sa vie,
- D'ordonner chronologiquement ses instants de vie,
- D'entendre sa voix par le biais d'audacity,
- De jouer du piano,
- De choisir des musiques que l'on apprécie.

11. Consignes de sécurité et attentions particulières :

Lors de l'enregistrement : raconter un moment de son histoire distinctement, à voix haute et doucement.

12. Matériel (type et quantité) :

- Carnet,
- Bic,
- Ordinateur (avec logiciel audacity),
- CD de la personne,
- Poste radio,
- Piano ou autre instrument.

13. Sensibilisation du public :

Pouvoir raconter son histoire qui est unique et personnelle et en laisser une trace audio, preuve de notre existence sur Terre.

<u>14. Description de l'intervention (étapes, consignes, questions, timing...):</u>	<u>14. Attitudes et comportements des intervenants à adopter pendant l'intervention :</u>
<p>Étape 1 : Introduire le projet auprès de la personne.</p> <p>Étape 2 : Créer avec lui un carnet d'écriture ou l'on retranscrit mot pour mot les moments importants de sa vie qu'il raconte/explique.</p> <p>Étape 3 : Essayer avec la personne de remettre ses moments dans l'ordre chronologique.</p> <p>Étape 4 : Faire l'enregistrement du 1^{er} moment choisi par la personne (le résident raconte lui-même une nouvelle fois ce moment, sa voix est enregistrée).</p> <p>Étape 5 : Associer ce moment avec une musique de son choix ou un morceau joué au piano.</p> <p>Étape 6 : Enregistrer la musique.</p> <p>Étape 7 : Faire le montage audio voix sur musique de fond.</p> <p>Étape 8 : Faire l'enregistrement du 2^e moment.</p> <p>Étape 9 : etc.</p> <p>Étape 10 : Attacher/relier les moments audio.</p> <p>Étape 11 : Écouter la création avec le résident et voir avec lui s'il souhaite ajouter des moments à sa propre histoire.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Encourager le résident à se souvenir, ➔ Les moments de vie choisis par la personne peuvent être sur des thèmes divers, tristes ou joyeux ➔ Si c'est possible, instaurer un lien (époque, sentiments, sensations) entre musique et instant de vie, ➔ Gérer l'outil informatique tout en montrant et expliquant à la personne ce que l'on fait. ➔ Aider la personne à ordonner ses instants de vie (du plus vieux au plus récent)

15. Clôture de l'intervention :

Proposer à la personne de partager sa création et donc son histoire avec les autres résidents.

16. Anticipation des difficultés et modalités d'ajustement prévues :

Tenir compte de la durée des séances [pas trop longue].
 Trouver un moment adapté pour pouvoir travailler sur ce projet régulièrement.
 Prendre en compte la qualité d'enregistrement.

ANNEXE VIII

Réalisation audiophonique : Instants de vie

Quoi : Projet audio – Instants de vie.

Quand : enregistré en fin d'année 2013 et réalisé en mars 2014.

Par : Monsieur Robert [adulte en situation de handicap mental léger né en 1929 donc âgé de 84 ans] et Mademoiselle Pauline DELAVAUD [étudiante en 3^e année d'éducateur spécialisé].

Cadre : pour le travail de fin d'études de l'étudiante, qui s'intitule : « Qui dit vieillir, dit partir ».

Lien internet où le projet peut être écouté :

Premièrement, ouvrir le fichier de texte.

Puis, selon l'ordre indiqué, ouvrir les pistes de lecture.

Bonne écoute !

<https://www.dropbox.com/sh/qpavhvr5ud1mz4/AAD1HiOFThvIM0Usp1NYzIpya>

BIBLIOGRAPHIE

BREITENBACH N., *Une saison de plus*, Paris, Desclée de Brouwer, 1999, Handicap mental et vieillissements (Coll. « HANDICAPS »).

Groupe de travail « Brux'ânés » de Bruxelles, *Vivre un chagrin après la mort d'un proche*, Bruxelles, Editeur responsable : A. Bindels, 2008, pp. 11 – 12.