

HAUTE ÉCOLE DE BRUXELLES

COMMUNAUTÉ FRANÇAISE

CATÉGORIE PÉDAGOGIQUE

Av. De Fré, 62 à 1180 UCCLE

Année académique 2013 – 2014

« QUI DIT VIEILLIR – DIT PARTIR »

L'anticipation des situations de deuil de la part des équipes éducatives, par la mise en place de projets, est-elle un moyen d'aider les personnes en situation de handicap mental à comprendre la mort et vivre un deuil ?

Travail de fin d'études de Mlle Pauline DELAVALD

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

Éducateur spécialisé en accompagnement psycho-éducatif

PROMOTRICE : Anne BOSSUROY

LECTRICE : Florence EVRARD

Travail de fin d'études : « *Qui dit vieillir – dit partir* »
Pauline DELAUDAUD – Section éducateur spécialisé en accompagnement psycho-éducatif

HAUTE ÉCOLE DE BRUXELLES

COMMUNAUTÉ FRANÇAISE

CATÉGORIE PÉDAGOGIQUE

Av. De Fré, 62 à 1180 UCCLE

Année académique 2013 – 2014

« QUI DIT VIEILLIR – DIT PARTIR »

L'anticipation des situations de deuil de la part des équipes éducatives, par la mise en place de projets, est-elle un moyen d'aider les personnes en situation de handicap mental à comprendre la mort et vivre un deuil ?

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

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier vivement toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce travail de fin d'études.

Toute l'équipe d'HAMA 1, grâce à laquelle j'ai pu exercer mon stage dans un lieu qui permettait le développement de mon travail et l'affinement de ma pratique professionnelle auprès d'un public en situation de handicap mental vieillissant.

Tous les bénéficiaires avec lesquels j'ai partagé de bons moments, ceux qui ont été volontaires pour participer au questionnaire et plus précisément Robert avec qui j'ai collaboré pour la réalisation du projet « Instants de vie ».

Mon promoteur, Anne BOSSUROY qui m'a aidé à affiner mon hypothèse de travail et donné des pistes de projet. Je la remercie pour sa disponibilité, ses précieux conseils ainsi que pour la liberté que j'ai eue pour la conception et la rédaction de mon travail.

Ma lectrice, Florence EVRARD pour ses bons conseils et sa disponibilité.

Le centre de documentation de l'AWIPH (Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées) qui m'a indiqué de très bons ouvrages pour cibler mes recherches.

La coordinatrice de Brux' Aînés, Ann BINDELS qui m'a orienté vers l'AFrAHM.

Les deux éducatrices extérieures à mon stage qui ont bien voulu partager leurs expériences professionnelles par rapport à l'accompagnement au deuil de personne en situation de déficience intellectuelle.

Ainsi que mon entourage familial et amical pour son aide, la relecture de mon travail et son soutien permanent pendant cette période.

PLAGIAT

D'après le Petit Larousse illustré 2011, le plagiat consiste à « piller les œuvres d'autrui en donnant pour siennes les parties copiées ».

Le plagiat peut concerner toute œuvre, partielle ou complète, qu'elle soit écrite, orale ou illustrée (photo, tableau...). Tous les supports peuvent être concernés par le plagiat : livre, site internet, article de revue, TFE...

Est considéré comme plagiat l'omission de la référence bibliographique d'un passage d'une œuvre ainsi que l'absence de guillemets lors de la reproduction littérale de passages d'un ouvrage, et ce même si la référence est indiquée.

En cas de plagiat, le règlement des études stipule que « Toute fraude ou tentative de fraude à un examen, toute forme de plagiat³ (TFE, rapport de stage...), pourra être sanctionnée par la note de zéro pour l'activité d'enseignement proprement dite ou pour le document concerné. L'étudiant est en outre susceptible de faire l'objet d'une procédure disciplinaire »

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	8
1. CONTEXTUALISATION	9
1.1. LE MONDE DU HANDICAP MENTAL	9
1.2. HAMA 1 : INSTITUTION ACCOMPAGNANT AUX VIEILLISSEMENTS	11
1.2.1. HISTORIQUE DE L'INSTITUTION	11
1.2.2. LE PUBLIC ET SON ÉVOLUTION	12
1.2.3. MODIFICATION DU POSTE DE TRAVAIL DE L'ÉDUCATEUR	15
1.2.4. QUESTIONNEMENTS DE L'ÉQUIPE	17
2. LA COMPRÉHENSION DE LA MORT	18
2.1. HISTORIQUE : LA PLACE DE LA MORT DANS LA SOCIÉTÉ	18
2.2. DÉFINITION : LA MORT DANS SA GLOBALITÉ	20
2.2.1. IRRÉVERSIBILITÉ	20
2.2.2. NON-FONCTIONNALITÉ	20
2.2.3. UNIVERSALITÉ	20
2.3. LA PERSONNE HANDICAPÉE MENTALE ET LA MORT	21
2.3.1. HISTORIQUE	21
2.3.2. CE QUE COMPREND LA PERSONNE HANDICAPÉE MENTALE DE LA MORT	23
3. LE DEUIL	28
3.1. DÉFINITION	28
3.2. LES ÉTAPES DU DEUIL	29
3.3. LES ÉTAPES DU DEUIL CHEZ LA PERSONNE HANDICAPÉE MENTALE 31	
3.3.1. LE CHOC	32
3.3.3. L'INCUBATION	34
3.3.4. LA RÉORGANISATION PROGRESSIVE	34
3.3.5. LE RÉINVESTISSEMENT	34
4. L'ACCOMPAGNEMENT AU DEUIL D'UNE PERSONNE HANDICAPÉE MENTALE	36
4.1. LES SOUTIENS LORS DE CETTE PÉRIODE	36
4.1.1. LA FAMILLE	37
4.1.2. L'ÉQUIPE	38
4.1.3. LE GROUPE D'AMIS	41
4.1.4. PRÉCAUTION : PASSER LE RELAI POUR ÉVITER L'ÉPUISEMENT 42	

4.2. PÉRIODE AUTOUR DU DÉCÈS	44
4.2.1. L'ANNONCE	44
4.2.2. ASSURER UN ACCOMPAGNEMENT ADAPTE	46
4.2.2.1. LA PERSONNE AU CŒUR DE LA PRISE EN CHARGE	46
4.2.2.2. INDICATION DE LANVIN ET MISE EN RELATION AVEC LE TRAVAIL DE DEUIL SELON KEIRSE	48
4.2.2.3. CE QUI PEUT ENTRAVER LE TRAVAIL DE DEUIL DE LA PERSONNE HANDICAPÉE MENTALE	52
4.2.2.4. L'IMPORTANCE DE L'ACCOMPAGNEMENT SPIRITUEL, DES RITES et DES SYMBOLES	53
4.3. PERIODE APRES LE DECES	56
4.3.1. LE PROCESSUS DE DEUIL PREND DU TEMPS	56
4.3.2. LES OUTILS DE COMMUNICATION SPÉCIFIQUES AUX DEUILS MIS A DISPOSITION DE L'ÉQUIPE ET DU (DES) BENEFICIAIRE(S)	57
5. MÉTHODES POUR ANTICIPER ET FACILITER LA COMPRÉHENSION DE LA MORT ET LE TRAVAIL DE DEUIL AVEC CE PUBLIC	59
5.1. CERCLE DE PAROLE	59
5.2. ANTICIPER LE MARCHANDAGE	61
5.3. ANTICIPER LE DÉCÈS D'UN PROCHE	65
5.4. PARLER DE SA MALADIE « ET/OU DE L'ULTIME ÉTAPE DE SA VIE » ..	66
CONCLUSION	67
BIBLIOGRAPHIE	68

INTRODUCTION

Il y a 5 ans de cela, je ne savais pas réellement ce que je voulais exercer comme métier.

Aujourd'hui en troisième année, je suis sur le point de devenir éducatrice spécialisée et j'ai ciblé ma pratique vers le secteur du handicap mental.

C'est d'ici que mon travail de fin d'études prendra sa source. Pour affiner ma pratique professionnelle auprès de ce public, je souhaitais être immergée dans une institution accueillant des personnes vieillissantes atteintes de déficience intellectuelle.

Depuis quelques années, l'espérance de vie des personnes en situation de handicap mental se rapprochant de celle des personnes non déficientes, les équipes doivent s'adapter à cette réalité qui modifie leurs pratiques de terrain. Les personnes handicapées mentales en vieillissant sont confrontées à plus d'expérience de vie, y compris celles difficiles.

De ce fait, l'éducateur à l'heure actuelle à un rôle d'accompagnement au deuil.

Certes ce travail de recherche abordera des points qu'il serait intéressant de discuter, mais ceux-ci pouvant faire aussi lieu de divers travaux de fin d'études, je ne m'y aventurerai pas. Certaines choses seront donc abordées brièvement et certains questionnements seront laissés en suspens.

Cependant, j'espère que mon travail de recherche pourra être utile au domaine du social et plus particulièrement aux équipes éducatives, aux familles et aux autres acteurs de terrain qui partagent ce monde, celui du handicap mental adulte en phase de vieillissement.

Nous voici donc au cœur du sujet que je souhaite aborder et qui a pour titre :

« *QUI DIT VIEILLIR — DIT PARTIR* ».

Tout individu qui vieillit finit un jour par décéder, laissant derrière lui des endeuillés. Dans les institutions, brutalement, les personnes déficientes mentales sont confrontées aux deuils (de leurs parents ou amis) et les équipes doivent assurer un accompagnement adapté sans forcément y être préparé.

Mon hypothèse de départ veut que les équipes anticipent les situations de deuil en mettant en place des projets éducatifs afin d'aider les personnes en situation de handicap mental à comprendre la mort et à mieux vivre leur deuil.

L'anticipation des situations de deuil de la part des équipes éducatives, par la mise en place de projets, est-elle un moyen d'aider les personnes en situation de handicap mental à comprendre la mort et vivre un deuil ?

Durant la réalisation de mon travail, j'ai pris conscience que ma pratique professionnelle devenait plus consistante, efficace et réellement adaptée par rapport à la personne si je l'intégrais de manière intellectuelle (par un travail d'analyse réflexive et des recherches théoriques). Agir de manière spontanée ne me suffit pas toujours et donc intellectualiser certaines situations me guide dans l'action auprès des personnes déficientes mentales. Pour moi, devenir éducatrice ce n'est pas simplement « faire », c'est aussi s'enrichir intellectuellement pour agir adéquatement auprès du public.

De ce fait, mon travail s'organisera en cinq parties.

Dans un premier temps, j'évoquerai le contexte dans lequel j'ai pu développer mon travail.

Puis, nous nous attarderons sur la compréhension de la mort au sein de la société et chez la personne déficiente mentale.

Pour poursuivre, il est intéressant de valoriser le deuil comme expérience que la personne déficiente est capable de vivre et quatrièmement de s'intéresser à l'accompagnement au deuil de ces personnes.

Enfin, je proposerai des projets pouvant être mis en place par les équipes éducatives pour favoriser la compréhension de la mort chez la personne déficiente et faciliter le travail de deuil de cette dernière.

1. CONTEXTUALISATION

Afin que vous constatiez d'où mon travail de fin d'études prend racine, j'expliquerai au sein de ce chapitre le contexte social d'aujourd'hui et présenterai mon lieu de stage.

Plus particulièrement, je ferai une analyse descriptive du public à HAMA 1, de son mode de vie et de l'impact que le vieillissement de ces personnes déficientes mentales a sur le travail éducatif.

1.1. LE MONDE DU HANDICAP MENTAL

Le monde du handicap, vaste monde toujours peu évoqué dans notre société. Il l'est encore moins lorsqu'on l'associe au vieillissement.

Oui ! J'ai bien évoqué le mot « *vieillesse* », synonyme aujourd'hui dans notre société d'inactivité, de retraite, d'inutilité, de maladie, de dégradation ou encore de dépendance. Oui ! J'ai bien évoqué le terme « *handicap mental* », synonyme pour certain de différence, d'étrangeté, de maladie, d'anormalité ou encore de dépendance.

Oui ! Deux fois revient ce mot qui inquiète : « dépendance ».

Aujourd'hui, il ne faut plus avoir peur de ce mot, il faut agir afin de réduire cette dépendance et cela passe par la valorisation de cette nouvelle fonction qu'est l'accompagnement au vieillissement de la personne handicapée mentale.

Depuis les années 1980, l'espérance de vie des personnes en situation de handicap mental n'a cessé d'augmenter.

D'après une étude de CARTER et JANCAR (1983), « *entre 1976 et 1980 [la moyenne de vie des personnes handicapées mentales vivant en institution] atteint 58,3 pour les hommes et 59,9 pour les femmes* »¹.

À la différence, « *entre 1931 et 1935 [elle ne dépassait pas 15 ans pour les hommes et était de] 22 ans pour les femmes* »².

Les raisons principales de cette évolution positive sont :

- les progrès de la médecine (1950 : découverte des antibiotiques ; meilleures prises en charge des accouchements, détection des anomalies chromosomiques, etc.)
- la meilleure hygiène de vie (meilleures conditions de travail, meilleure nutrition, plus de soins corporels, habitations chauffées qui protègent l'être humain, etc.)

De plus, depuis les années 1960, les progrès dans le domaine éducatif et de la prise en charge de ce public sont constants.

Les structures sont plus adaptées et les centres d'hébergement augmentent moins, laissant place à des centres de jour, des écoles spécialisées, des appartements supervisés ou encore des centres de travail adapté.

On inscrit également la personne atteinte de déficience mentale dans un projet personnel individualisé qui prend en compte l'unicité de cette première, ses capacités, ses limites et son parcours afin de lui assurer une vie digne, la plus indépendante et socialisante possible.

Pour illustrer cela, je prends le cas de Samuel³ résident âgé de 73 ans. Ce dernier depuis longtemps pratique le dessin, il est doué et a souhaité prendre des cours aux ateliers MALOU.

¹ GONZALES-PUCELL S., *Comprendre les déficiences intellectuelles sévères et profondes*, Harmattan, 2009 (Coll. « Psychologiques »), pp. 278-279.

² *Ibid.*

³ Nom d'emprunt.

L'équipe après évaluation de la demande a donc inscrit ce résident aux ateliers afin que celui-ci puisse développer ses capacités en matière de dessin et apprendre de nouvelles techniques. Cependant, à la fin de mon stage, le résident montrant des signes d'anxiété (dont l'origine était encore méconnue à cette période), les ateliers étaient remis en question dans le but de favoriser le bien-être du résident.

On constate donc qu'au sein de la maison HAMA 1, les résidents sont pris en charge de manière groupale, mais également individuelle. Cela leur permet d'avoir une vie similaire à tout être humain, pleine de joie, d'évolution, de reconnaissance et de relation avec l'extérieur. Le but étant d'appliquer sur le terrain le principe de normalisation (voir 2.3.1. HISTORIQUE, p. 21).

Bien évidemment, les projets de vie des personnes en situation de handicap mental (auparavant plus courts en raison de leur faible espérance de vie) laissent place aujourd'hui à des questionnements de la part des équipes éducatives, car ces dernières doivent accompagner au vieillissement.

Cette problématique oblige donc le domaine du social à aborder un sujet « tabou » et difficile à évoquer : celui de la mort et de l'accompagnement au deuil auprès de ces personnes.

Mon hypothèse de départ est donc que les équipes anticipent les situations de deuil en mettant en place des projets éducatifs afin d'aider les personnes en situation de handicap mental à comprendre la mort et à mieux vivre leur deuil.

L'anticipation des situations de deuil de la part des équipes éducatives, par la mise en place de projets, est-elle un moyen d'aider les personnes en situation de handicap mental à comprendre la mort et vivre un deuil ?

Durant les années 50, la question ne se posait pas.

En règle générale, les enfants atteints de handicap mental mouraient avant leurs parents. Ces derniers pensaient donc pouvoir accompagner leur enfant jusqu'à la mort sachant qu'il vivrait peu longtemps.

Aujourd'hui, puisque les personnes déficientes mentales ont une espérance de vie proche de la population générale, l'idée qu'elles puissent être confrontées elles aussi à des situations de deuil est plus fréquente.

De ce fait, familles et institutions sont parfois confrontées à cet accompagnement au deuil.

Et les familles doivent penser en plus de leur disparition, à la question du relais : « *que deviendra mon enfant quand je ne serai plus là ? Qui s'occupera de lui, d'elle ?* »⁴

D'après Nancy BREITENBACH, « *le secteur du handicap a retenu le principe que les vieillissants deviendraient un jour des mourants et qu'il fallait s'y préparer. Mais l'idée qu'il serait un jour nécessaire d'accompagner les personnes handicapées en tant que survivant, à savoir ceux qui restent après la mort de quelqu'un d'autre, demeurait inédite.* »⁵

Je pense, en tant que future éducatrice, qu'il est important que chacun, à son niveau, puisse pouvoir évoquer la mort dans son travail, lorsque le moment est venu pour le bénéficiaire (perte d'un proche, d'un ami, d'un éducateur).

Dans un contexte où on fait en sorte que les personnes handicapées mentales contrôlent un maximum leur vie, il est primordial de les inclure dans les processus de deuil et de parler avec eux du concept de mort lorsque cela est possible. Cela, d'après Samuel GONZALES-PUELL, « *rendrait également possible l'accroissement de leurs expériences de vie afin d'arriver à une réelle compréhension de ce qu'est l'aboutissement normal de toute vie, la mort comme événement final de notre existence.* »⁶

⁴ GONZALES-PUELL S., *Op. cit.*, p. 243.

⁵ BREITENBACH N., *Une saison de plus. Handicap et vieillissements*, Paris, Desclée de Brouwer, 1999, (Coll. « Handicap »), pp. 124-125.

⁶ GONZALES-PUELL S., *Op. cit.*

1.2. HAMA 1 : INSTITUTION ACCOMPAGNANT AUX VIEILLISSEMENTS

1.2.1. HISTORIQUE DE L'INSTITUTION

HAMA 1 (Home pour Arriéré Mentaux Adultes) fût créé sur les bases d'une idée novatrice par M. et Mme LAMBERT ainsi que le Dr. Renée PORTRAY.

Depuis 2009, la dénomination a changé pour « Centre d'hébergement pour personnes atteintes d'un handicap mental » afin d'être moins discriminante.

En 1965, la maison voit le jour et son but est d'y accueillir des personnes en situation de handicap mental adultes, travaillant en journée et voulant retrouver un « chez-soi » le soir.

À ces débuts, d'après le projet collectif datant d'avril 2010, la mentalité des fondateurs n'était pas d'inclure des professionnels du social, mais de faire vivre dans cette maison⁷

À l'époque, les résidents vivaient donc avec un couple habitant en permanence dans la maison.

C'est à partir de 1985, qu'une équipe de trois éducateurs se crée afin d'organiser « *la vie au quotidien avec les résidents [de] développer des activités en soirée et [de] commencer à penser au vieillissement.* »⁸

Ce dernier critère appuiera mon choix de vouloir faire mon stage au sein d'HAMA 1.

Depuis 1999, le bâtiment a été racheté à la compagnie d'assurance « La Prévoyance Santé » (actuellement P & V) qui en avait fait le prêt.

En effet, afin d'adapter au mieux les locaux aux besoins des résidents, de nombreuses modifications architecturales ont été faites au fil des années (transformation des caves en lingerie, buanderie, atelier, local d'activités et de réunions ainsi qu'en bureaux administratifs ; aménagement des étages pour des chambres individuelles ; augmentation du nombre de sanitaires ; ascenseur et plate-forme élévatrice créés pour que les personnes à mobilité réduite puissent circuler librement au sein de la maison).

La question de l'accessibilité était et est centrale afin de rendre une existence agréable à la personne qui vieillit.

⁷ HAMA 1, *Projet collectif*, Bruxelles, 2010, p.2.

⁸ *Ibid.*

1.2.2.LE PUBLIC ET SON ÉVOLUTION

HAMA 1 est constitué de vingt-et une personnes adultes atteintes de handicap mental léger à sévère.

D'après l'UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés), on peut définir les personnes en situation de handicap mental comme étant des individus ayant une déficience intellectuelle entraînant des conséquences dans leur quotidien. « *Le handicap mental se traduit par des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de conceptualisation, de communication, de décision, etc. [devant être] compensées par un accompagnement humain, permanent et évolutif, adapté à l'état et à la situation de la personne.* »⁹

D'après Claude HAMONET, « *l'UNAPEI ajoute : "Une personne handicapée mentale est une personne à part entière. Elle est ordinaire parce qu'elle connaît les besoins de tous, dispose des droits de tous, et accomplit les devoirs de tous. Elle est singulière parce qu'elle est confrontée à plus de difficultés que les autres citoyens."* »¹⁰

Dix-huit hommes vivent au sein de la maison, mais cette dernière s'est ouverte depuis peu à la mixité avec trois femmes et deux couples ont vu le jour.

Aujourd'hui, 4 personnes seulement ne sont pas pensionnées et vont travailler ou en centre de jour.

Tous travaillaient au début, mais, avec les années, une grande majorité a cessé de travailler pour des raisons variées (pension, chômage, invalidité).

La caractéristique principale de la population à l'heure actuelle est son âge puisque la moyenne d'âge, d'après mes calculs, est actuellement de 64 ans.

Les âges s'étalent de 29 ans pour la plus jeune résidente, à 93 ans pour le plus âgé.

Cependant, les dix-neuf autres personnes qui vivent à HAMA ont toutes 50 ans ou plus.

De ce fait, il y a eu peu de mouvements internes au sein de la structure. La durée moyenne d'habitation est très élevée et proche de 24 ans.

Cela est notamment dû à la sécurité qu'il n'y a pas d'âge de fixé pour la sortie. Les résidents sont ici chez eux, peuvent y rester tant que « *les conditions de bien-être liées à leur état de santé sont garanties.* »¹¹

⁹ UNAPEI, « La définition du handicap mental », in *UNAPEI* [en ligne], disponible sur :

< <http://www.unapei.org/Le-handicap-mental-sa-definition.html> > (Consulté le : 24 novembre 2013)

¹⁰ HAMONET C., *Les personnes en situation de handicap*, Paris, presse universitaire de France (puf), 6^{ème} édition 2009, (Col. « Que sais-je ? »), N° 2556, p. 38.

¹¹ HAMA 1, Op. Cit., p. 17.

Pour résumer le mode de vie général des personnes vivant à HAMA 1, j'organiserai mon explication en trois axes.

1) La liberté de circulation

Certaines personnes (une minorité) sont libres de se déplacer en ville de Bruxelles (utilisation des transports en commun), car elles ont encore un bon sens de l'orientation et ne se mettent pas en danger.

Il leur est cependant demandé de prévenir automatiquement les éducateurs présents lors de leur sortie, par souci de sécurité.

D'autres résidents au contraire ne sont plus ou pas capables de circuler sans danger, seuls à Bruxelles. Ils doivent être obligatoirement accompagnés par un éducateur.

Entre ces deux extrêmes, il y a quelques personnes qui peuvent sortir seules de l'institution, mais pour de faibles trajets, aux alentours de la maison (aller à l'église, au bistrot d'à côté par exemple).

2) Tenir son (ses) engagement (s)

À HAMA 1, chacun est libre de choisir ses activités de loisir occupationnelles.

Ces activités peuvent, à la demande du résident, être extérieures à HAMA 1, en lien avec un « organisme associatif ».

Si c'est le cas, alors le bénéficiaire s'engage personnellement à participer chaque semaine à l'activité et, sur tout le temps du contrat, ou de prévenir (par le biais des éducateurs) en cas d'impossibilité (maladie, rendez-vous).

La maison est aujourd'hui en lien avec des associations comme : CREHAM, SILEX, ANAÏS, ZIMZIGO, GAMES, LET ART, les ateliers MALOU, un centre d'équitation, une association de danse et certaines « entreprises » de transport pour accompagner certains résidents (transport et vie, taxis bruxellois).

Cependant, certaines personnes ont souhaité être libres de ne rien faire, de ne pas avoir d'engagements.

3) Des activités proposées par l'équipe éducative pour TOUS

Afin de dynamiser la maison, matin, après-midi et week-end des activités ou des animations sont lancées par les éducateurs.

Chacun, comme je l'ai dit précédemment, est libre de participer ou non.

➤ Activités en lien avec la vie de la maison

Celles-ci ont principalement lieu en semaine :

— courses Colruyt pour les repas (lundi, mercredi et vendredi matin),

— courses pour le « bar » le jeudi après-midi,

— cuisine pour les repas chauds (du soir en semaine et du midi le week-end) faite par les éducateurs et l'aide des résidents qui le souhaitent,

— marché de Schaerbeek le mardi matin.

Le seul point « obligatoire » pour les tâches ménagères est le « tour de vaisselle ». Il y a 3 groupes d'environ 6 personnes, ce qui correspond à participer à cette tâche 1 fois toutes les 3 semaines.

➤ Activités de loisir

Chaque après-midi, la maison est rythmée par une sortie extérieure ou une activité au sein de la maison.

Le lundi, une éducatrice propose une activité de création (dessin, peinture).

Le jeudi, les éducateurs organisent le « bar ». Celui-ci se déroule dans la bonne humeur avec musique, boissons (alcoolisées ou non), chips, barres de chocolat, jeu de fléchettes et surtout échange avec une autre institution qui se déplace à HAMA.

Les autres jours de la semaine, la place est laissée aux demandes des bénéficiaires ou aux idées des éducateurs :

- aller dans un café boire un verre,
- participer à des thés dansants,
- visiter des lieux attractifs (grande place, Atomium, marché de Noël place Sainte-Catherine),
- aller au cinéma,
- faire une promenade dans un parc,
- faire des courses pour renouveler sa garde-robe,
- faire des courses pour les fêtes (Noël, Pâques, les anniversaires).

Au terme de cette description du public et de leur quotidien à HAMA 1, je dirai que les résidents sont bien encadrés.

➤ Une bonne ambiance règne dans l'institution malgré les vieillissements et les transformations que chacun a connues dans sa vie : changements de lieu de vie (de maison à institution ou d'institution à institution), de statut (de travailleur à pensionner), de mode de vie (hygiène, diététique, santé, libertés, interdits), modifications au sein de l'entourage (rencontres, pertes des parents, d'amis, de connaissance, échanges, conflits). Je m'attarde sur ce dernier point puisque, la majorité des résidents ont connu des pertes (parents, frères et/ou sœurs ainsi que l'un de leurs amis résident à HAMA 1). Pour certains, l'annonce n'eut pas trop d'impact, mais pour d'autres la nouvelle fut source de souffrances et de bouleversements. L'équipe a dû se mobiliser pour accompagner, comme elle le pouvait, les personnes endeuillées.

D'ailleurs, le personnel éducatif essaie au maximum de répondre aux besoins de chacun et aux demandes personnelles tout en prenant compte de la faisabilité, sans donner de faux espoirs ou dire des mensonges aux personnes (sans les infantiliser).

De plus, l'équipe a conscience que la vie en communauté ne doit pas être toujours simple à vivre pour les personnes, notamment avec toutes les modifications qu'il y a eu ces dernières années.

1.2.3. MODIFICATION DU POSTE DE TRAVAIL DE L'ÉDUCATEUR

À HAMA 1, la mission première est d'accueillir et d'héberger des personnes en situation de handicap mental, travailleuses ou non travailleuses.

Actuellement, l'objectif prioritaire est d'adapter au mieux l'accompagnement d'une population qui vieillit.

Le travail des éducateurs est donc d'offrir aux hébergés un cadre de vie familial, adapté à tous, sécurisant répondant au mieux aux besoins des personnes, tout en leur assurant un accompagnement qui garantit un bien-être physique et mental.

L'écoute des éducateurs, les soins qu'ils apportent aux hébergés (nursing et tenue vestimentaire soignée), les sorties en groupe ou individuelles qu'ils proposent, le respect, la communication, la confiance et la non-discrimination qu'ils favorisent sont autant de points bénéfiques pour l'épanouissement personnel des résidents et la joie de vivre au sein de la maison.

De plus, l'équipe doit viser le maintien et la stimulation des acquis dans sa prise en charge des personnes.

En effet, ces dernières doivent rester actrices de leur propre vie, le plus longtemps possible et les éducateurs doivent leur « éviter » une dépendance trop rapide.

Par exemple, Robert atteint de déficience mentale légère, bénéficie de séances de kinésithérapie pour travailler sa marche afin qu'il ne perde pas cet acquis moteur.

Au cours de mes stages en centre d'hébergement, j'ai personnellement distingué « six rôles » distincts pour la fonction d'éducateur :

- un rôle vis-à-vis de l'institution (respect des règlements, du secret professionnel, du matériel)
- un rôle dans l'équipe (partager et échanger sur les résidents et la vie institutionnelle par oral et par écrits, assister aux réunions d'équipe, suivre une ligne de conduite commune),
- un rôle vis-à-vis des hébergés (réfèrent d'un ou deux résidents, participation et création des projets de vie individualisés, assurer un accompagnement au quotidien auprès des personnes,
- un rôle administratif et financier (gestion du budget alimentaire et pédagogique, gérance de l'argent personnel des usagers en tenant compte de leur situation financière, lecture et respect des notes de service),
- un rôle par rapport au fonctionnement du groupe (favoriser la convivialité, la dynamique de groupe, instaurer un climat détendu et familial tout en gérant les conflits afin que chacun trouve sa place au sein du groupe)
- et un rôle d'agent socialisateur et occupationnel (ouvrir la personne en situation de handicap au monde extérieur par des rencontres, des sorties culturelles, valoriser les échanges, consacrer des moments individuels ou en groupe en proposant des activités variées sans tomber dans la routine et en collaborant avec des cellules extérieures).

Cependant, depuis une trentaine d'années, les pratiques de l'éducateur à HAMA se sont modifiées en raison du vieillissement et des modifications des besoins de sa population.

Aujourd'hui, l'éducateur a un rôle de « gardien de nuit ».

Chaque éducateur preste des horaires de nuit (18 h — 8 h en semaine ; 20 h-9 h30 en week-end).

Les nuits sont dormantes, mais ils doivent être en mesure de répondre aux demandes des résidents durant ce temps (soucis de santé, inquiétudes, insomnies).

Vis-à-vis des usagers, l'éducateur doit accompagner au nursing. Désormais, sur vingt-et-une personnes accueillies à HAMA, neuf personnes bénéficient d'une aide. Cela est dû à une perte d'autonomie de la personne en matière d'hygiène (ne se lavait plus ou incorrectement sans

respecter l'ordre du schéma corporel, fatiguait vite ou avait une baisse de mobilité du corps donc moins de souplesse dans les mouvements).

Le rôle de l'éducateur consiste actuellement à dynamiser les personnes afin qu'elles se lavent entièrement et correctement. Cela passe par une vérification de la porte de la baignoire (pour ne pas que l'eau s'écoule) et l'indication verbale du schéma corporel principalement.

Parfois, il faut assurer une aide pour le déshabillage, l'habillage et le rasage de certains hommes.

Une vigilance et une observation accrues se sont également mises en place, dans un souci de sécurité et de bien-être pour les personnes.

Par exemple, durant les repas l'éducateur veille à ce que les résidents (surtout ceux qui mettent beaucoup de nourriture en bouche) ne mangent pas trop vite et prennent le temps de mâcher.

Avec l'âge, les troubles de la déglutition peuvent apparaître. Éviter et prévenir les fausses-routes et les étouffements est donc important, car les conséquences peuvent être graves et causer la mort.

Afin de surveiller l'évolution du vieillissement ou, simplement son arrivée, les éducateurs accentuent leurs observations en ce qui concerne les temps de réaction, les heures de sommeil, les organes des sens et les capacités physiques des personnes (qui peuvent faire défaut ou diminuer). Les professionnels veillent également aux troubles de la mémoire, aux pertes de repère, aux divers signes de dépression ou aux démences qui peuvent apparaître avec l'âge.

Mais ce qui a marqué l'évolution des pratiques à HAMA 1 fut notamment l'accompagnement en fin de vie d'un résident et l'accompagnement au deuil de manière groupal et individuel.

En 2011, un bénéficiaire tomba gravement malade.

N'ayant pas de famille, la direction et l'équipe éducative dans l'intérêt de la personne ont mis en place tous les dispositifs nécessaires afin qu'il reste dans son lieu de vie le plus longtemps possible. Une équipe de soins palliatifs (comme soutien à l'équipe pour les soins et l'accompagnement en fin de vie) est donc demandée. Les deux équipes collaborent dans le but commun d'accompagner le résident malade.

C'était la première fois que ce système était mis en place au sein de l'institution. L'équipe m'a avoué avoir été rassurée d'avoir des personnes spécialisées dans ce domaine, avec eux pour gérer cette situation (surtout lors des nuits).

Lors de cette période, les professionnels ont donc eu une prise en charge vraiment individuelle auprès de ce résident malade avec un rôle plus accentué sur les soins de nursing et sur les actes de présence et de soutien. Être soi, être là dans les instants difficiles ou heureux, se placer dans une relation singulière avec le résident mourant est la clef pour l'accompagner au mieux.

Le savoir-être est très important et l'éducateur doit pouvoir assurer ce rôle d'écoute, être dans l'empathie et agir avec congruence en étant « vrai ».

En mars 2011, le résident décède dans la nuit des suites de sa maladie.

L'équipe assure alors de manière générale, l'après-décès (contacter l'administrateur de biens, le funérarium, prendre en charge les préparatifs de la cérémonie d'enterrement en fonction des choix du défunt et la prise en charge du groupe d'endeuillés).

Cela n'étant pas le premier deuil vécu au sein de l'institution, l'équipe me dit avoir été mieux préparée. De plus, constater la dégradation de l'état de santé du résident a aidé les éducateurs à lâcher prise lorsqu'il est parti.

Malgré cela, le rôle de distanciation dans ces moments est difficile à faire. Les éducateurs doivent essayer de gérer leur peine (ainsi que les émotions, souvenirs personnels qu'il peut y avoir derrière) et celle des bénéficiaires.

Être éducateur durant les périodes de deuils c'est donc essayer de concilier (pour le bien des personnes qu'on accompagne) vie professionnelle (ce que le rôle d'éducateur nous demande d'être capable de faire dans l'action) et vie privée/émotionnelle (ce que la mort nous évoque, en quoi fait-elle écho en nous).

1.2.4. QUESTIONNEMENTS DE L'ÉQUIPE

Actuellement, les équipes doivent parfois assurer un rôle d'accompagnement au deuil. Pourtant, elles aussi peuvent être touchées par la perte.

En effet, l'éducateur étant dans sa pratique défini comme « créateur de liens », il peut éprouver des difficultés lui aussi à vivre ce deuil et accompagner les bénéficiaires.

Toute une série d'interrogations peut alors venir à l'éducateur, car sur le terrain ses valeurs, ses expériences de vie, ses émotions tracent parfois ses actions.

Or, le sujet de la mort nous ramenant inexorablement à notre propre vie et peut donc nous laisser perplexe et interrogatif.

Principalement, les questions que les équipes se posent lorsqu'elles sont confrontées à ces évènements de perte sont les suivantes :

- Que faire en cas de décès ?
- Comment se placer en tant qu'éducateur, en tant qu'équipe lorsque le sujet est « tabou » pour la direction ?
- Suis-je assez à l'aise avec ce sujet pour m'investir pleinement et agir adéquatement au niveau professionnel ?
- Est-ce que la mort et ce qui se passe autour ont du sens pour certaines personnes déficientes mentales ? Que comprennent-elles de la mort ?
- Comment annoncer la nouvelle au(x) résident (s) de manière la plus adéquate ?
- Est-ce de mon ressort d'annoncer cette nouvelle à l'endeuillé ou aux endeuillés ?
- Comment garder un équilibre entre le choix de la famille de ne rien dire et le projet collectif qui valorise d'impliquer la personne déficiente dans tous les évènements de sa vie ?
- L'accompagnement individuel diffère-t-il de l'accompagnement du groupe ?
- Faut-il inclure ou non les personnes dans la période qui suit le décès ?
- Que puis-je mettre en place pour aider le public à comprendre cette réalité ?
- Est-ce que je peux faire un accompagnement adéquat, garder mon statut de professionnel alors que moi-même je suis touchée par cette triste nouvelle ?

Pour conclure ce chapitre, il est important de retenir que depuis les années 1980, l'espérance de vie des personnes déficientes mentales n'a fait qu'augmenter.

Actuellement, le vieillissement de la personne handicapée intellectuelle lui permet de vivre plus d'expériences de vie (heureuses et malheureuses). Elles peuvent donc être amenées à vivre des situations de deuil.

À HAMA 1, la moyenne d'âge du public étant de 64 ans, l'équipe éducative a dû adapter sa pratique au vieillissement des hébergés.

Elle est aussi confrontée directement au sujet de la mort et à sa propre finitude puisqu'elle doit accompagner au deuil les individus en situation de handicap mental.

Sans y avoir pensé au préalable, de plus en plus d'institutions se retrouvent brutalement face à ces situations de deuil et/ou d'accompagnement au deuil.

Je m'interroge alors : les équipes pour ne pas être démunies et avoir un accompagnement adapté auprès des personnes déficientes mentales ne devraient-elles pas anticiper ces circonstances de deuil en mettant en place des projets ?

2. LA COMPRÉHENSION DE LA MORT

Dans ce chapitre, comprendre la mort c'est pour moi, développer la position qu'elle tient au sein de la société occidentale, en donner une définition et pouvoir inclure l'individu déficient mental comme personne étant capable de l'assimiler.

2.1. HISTORIQUE : LA PLACE DE LA MORT DANS LA SOCIÉTÉ

Aujourd'hui, la mort dans nos sociétés occidentales tient une place très discrète et très encadrée par les pompes funèbres.

La place de la mort a changé.

De moins en moins abordée dans les familles et dans la société, la mort se fait pour une grande majorité à l'hôpital.

Or, « *jusqu'au XIXe, on mourrait chez soi, entouré de sa famille, y compris les enfants et en paix* »¹².

À l'heure actuelle, en cas de maladie notamment, on éloigne les enfants de la mort pour éviter les questionnements gênants.

Cette attitude est due en partie à la peur de la mort, à une angoisse, qui pousse les individus à penser qu'ils seront incapables d'assurer l'avenir, tout en se laissant déborder par leurs émotions.

Les deux guerres mondiales (1914 — 1918 et 1939 — 1945) sont l'une des raisons directes de ce mutisme au sujet de la mort.

En effet, pour pouvoir oublier l'effroi, la société tombe dans l'occultation et se met avant tout à la recherche du bonheur perdu.

Les individus retrouvent le goût de vivre et profitent de chaque instant, au jour le jour, en essayant de ne pas « mettre sur la table » ce sujet si douloureux pour la plupart.

De plus, les maladies comme la grippe espagnole, le Sida et bien d'autres sont aussi source « *d'accumulation de dangers mortels* »¹³ et laissent une « *empreinte sur l'Homme et son rapport à la mort* »¹⁴.

Aujourd'hui, la valorisation de la jeunesse, de l'instant présent et le rythme effréné que beaucoup de gens mènent (comme pour oublier la mort) créé un certain abandon du passé et un inintérêt face à l'avenir incertain.

D'un point de vue religieux, la religion, dans son langage, tend à rassurer les croyants sur la mort puisqu'elle répond à des questions qui inquiètent : Qui y a il après la mort ? ; pourquoi meurt-on ?

Cependant, depuis quelques années le nombre de croyants diminue.

Cette constatation est sans conséquence sur l'angoisse actuelle de la société à parler de ce sujet.

S. GONZALES-PUCELL, fait aussi remarquer dans son ouvrage que « *les conditions de vie peuvent influencer sur notre vision de la mort* »¹⁵.

¹² Régine, « La place de la mort dans notre société », in *Web-Libre* [en ligne], 31 mars 2008, disponible sur : < <http://www.web-libre.org/dossiers/place-mort-societe,3932.html> > (Consulté le : 2 décembre 2013)

¹³ *Ibid.*

¹⁴ ZRIBI G., CHAPPELLIER J.-L., *Penser le handicap mental*, Rennes, ENSP (Edition Nationale de la Santé Publique), 2005, p. 184.

Pour résumer, les zones urbaines attacheraient moins d'importance aux rites funéraires et à l'intégration des personnes en situation de deuil que les zones rurales.

En d'autres termes, actuellement, face à la mort, la société se cache. L'homme dans sa vie de tous les jours occulte la mort. C'est un réel TABOU !

« *La meilleure défense [de l'Homme, de la société] est l'absence de réflexion, son pire ennemi aussi* »¹⁶.

Beaucoup d'auteurs, psychanalystes et/ou psychiatres ayant abordé la place de la mort dans la société sont d'accord sur le fait qu'il est aujourd'hui important d'en parler.

Il ne faut pas occulter la mort et cette dernière ne doit pas être un sujet d'angoisse, mais plutôt vu comme la suite logique de toute vie.

D'ailleurs, Françoise DOLTO en 1998 disait « *La mort c'est quand on a fini de vivre.* » En effet, la vie et la mort sont intriquées, même s'il est difficile de l'accepter c'est le cycle naturel, personne n'est immortel !

« *Les psychologues sont d'accord pour dire qu'être confronté à la mort est une expérience unique dans l'existence de tout être humain. Comprendre la finalité de la mort et développer des moyens psychologiques personnels pour y faire face constituent un apprentissage transcendantal pour tous.* »¹⁷

Lorsque l'auteur dit « *tous* », cela comprend également les personnes handicapées mentales, d'où l'intérêt que je porte à ce sujet.

Mort et handicap mental deux sujets tabous dont il est possible de parler !

¹⁵ GONZALES-PUELL S., *Op. Cit.*, p. 273.

¹⁶ ZRIBI G., CHAPPELLIER J.-L., *Op. Cit.* p. 188.

¹⁷ GONZALES-PUELL S., *Op. Cit.*, pp. 278-279.

2.2. DÉFINITION : LA MORT DANS SA GLOBALITÉ

D'après le dictionnaire Hachette Encyclopédique (édition 2002), le mot « *mort* » peut être défini comme « *fin de vie, cessation définitive de toutes fonctions vitales* ».

D'un point de vue biologique, on le définira comme une « *cessation définitive des fonctions biologiques* » et de manière générale « *ensemble des circonstances, des causes de la fin de vie ; manière de mourir.* »

À première vue, ces définitions paraissent simplifiées, car en réalité le mot « *mort* » implique quelques savoirs assez complexes.

Pour les individus non porteurs d'un handicap mental, les différents points qui permettent de comprendre la mort de manière générale sont cernés.

Samuel GONZALES-PUELL définit trois principes dans la compréhension de la mort :

- l'irréversibilité,
- la non-fonctionnalité
- et l'universalité.

2.2.1. IRRÉVERSIBILITÉ

Ce premier principe évoque la compréhension de la mort comme « *la fin de vie dans sa dimension permanente et définitive* »¹⁸.

En effet, la mort dure à tout jamais, on ne peut pas revenir en arrière.

Certains résidents d'Hama 1 diraient : « *quand on est mort, on est mort* ».

2.2.2. NON-FONCTIONNALITÉ

Le deuxième principe fait appel à la notion la plus simple dans la compréhension de la mort. C'est-à-dire que le corps ne bouge plus, que les fonctions biologiques sont stoppées.

L'Homme décédé ne peut plus respirer, ne peut plus parler, ni avoir de sensations de faim, de froid, de sommeil.

2.2.3. UNIVERSALITÉ

L'universalité, dernier principe, indique le fait que tous les êtres vivants meurent un jour, « *y compris nous-mêmes* », précise GONZALES-PUELL.

Qu'elle arrive tôt ou tard, toute vie à une fin : la mort.

De ce fait, chaque être humain doit pouvoir avoir conscience de ces principes de finitude.

¹⁸ GONZALES-PUELL S., *Op. Cit.*, p. 271.

2.3. LA PERSONNE HANDICAPÉE MENTALE ET LA MORT

2.3.1. HISTORIQUE

Par le passé, la personne handicapée mentale était considérée comme incapable de comprendre ce qu'était la mort.

Elle était placée au même rang que les enfants, ne pouvant ressentir aucune émotion, aucun affect.

Cette croyance, selon laquelle les personnes déficientes mentales étaient incapables de comprendre les notions de mort et de perte ou encore de créer des liens affectifs, a écarté ces personnes des processus de deuil.

Dans ce cas-ci, elles n'étaient pas aidées à affronter leur chagrin et leurs sentiments, on les privait d'une aide psychologique ou encore de toutes perspectives d'évolution en accentuant la discrimination.

L'entourage ne leur reconnaissait « *pas le besoin et le droit de partager cette expérience humaine fondamentale* »¹⁹ sous prétexte qu'elles ne pouvaient pas la comprendre, la vivre et qu'il fallait les protéger de ces « *souffrances "traumatiques"* »²⁰.

Dans les institutions, d'après Anne DUSSART, « *les manifestations d'affects* » et de sentiments étaient également cachées.

En effet, pour valoriser le projet collectif les identités personnelles étaient moins prises en compte. Les personnes déficientes mettaient alors en place des mécanismes de défense pour faire face seules aux deuils, à la mort.

Heureusement, depuis 1940, grâce aux avancées dans le domaine de la psychologie du développement (reconnaissance des stades de développement chez l'enfant par PIAGET et de la capacité de l'enfant à comprendre la mort à partir de 8ans environ développée par HANUS), le statut des personnes en situation de handicap mental a lui aussi fortement évolué.

En effet, « *les concepts et [les] idées sur le fonctionnement psychologique [de ces personnes] ont changé.* »²¹

Tout comme les individus dits « normaux », les personnes avec déficience intellectuelle expérimentent l'absence, la perte et perçoivent aussi les émotions de joie, de tristesse, de douleur, d'amour ou de chagrin par exemple.

Lors de mon stage à HAMA 1, j'ai été confrontée à des situations déstabilisantes.

Celle qui m'a fait prendre conscience qu'il y avait matière à faire un travail de fin d'étude sur le sujet fut une discussion avec Éric²². Âgée de 73 ans, cette personne est atteinte de déficience mentale sévère et a perdu ses parents et une sœur il y a quelques années.

Alors que je me trouvais à la cuisine avec certains bénéficiaires pour préparer le repas chaud du soir, Éric de manière spontanée vient m'interpeller et me dit que sa sœur est « morte ».

Ne m'attendant pas à évoquer un tel sujet, j'ai été déstabilisée et n'ai pas su quoi lui répondre mise à part, d'un air désolé et gêné : « eh oui Éric ce sont des choses qui arrivent... ».

N'étant pas satisfaite de ma réponse, cette situation après-coup m'a fait faire un travail d'analyse réflexive.

¹⁹ GONZALES-PUELL S., *Op. cit.*, pp. 278-279.

²⁰ *Ibid.*

²¹ *Ibid.*, p. 268.

²² Nom d'emprunt.

Certes, ma réponse ne fut pas réellement inadaptée puisque j'étais dans l'empathie, mais j'avais le sentiment d'avoir « mis aux oubliettes » le sujet, sans accorder le temps qu'il fallait au résident pour en parler.

Cela était peut-être important pour lui d'en parler ce jour-ci, à cet instant là avec moi ? Peut-être que des choses venaient de lui rappeler sa sœur et qu'il souhaitait en parler ?

En effet, peut-être suis-je passée à côté de quelque chose alors que mon rôle en tant qu'éducateur est de pouvoir assurer cette écoute et de donner des réponses même lorsque le sujet n'est pas celui abordé dans la vie quotidienne.

Par après, j'en suis venue à me demander quelle réponse aurait été la plus adéquate avec cette personne.

Malheureusement, je n'ai pas trouvé ma réponse immédiatement puisque, à la base de tout, il m'était important de savoir ceci : aujourd'hui et concrètement, qu'est-ce que comprend ce résident de la mort et des conséquences de celle-ci ?

Puis-je évoquer ce sujet de la même façon qu'avec une personne non déficiente mentale (consciente des principes qui définissent la mort) ?

Cette situation et ce questionnement sont donc à l'origine même de mon premier projet au sein du stage. Ce dernier consista à interroger les résidents volontaires afin de pouvoir cerner leur compréhension de la mort dans sa globalité et de pouvoir par après, interagir avec eux de manière adaptée (voir 2.3.2. CE QUE COMPREND LA PERSONNE HANDICAPÉE DE MENTALE DE LA MORT, p. 23).

En effet, comme tout individu, ces personnes ont besoin d'extérioriser leur chagrin, leur peine, de manière plus générale, leurs sentiments, émotions ou interrogations.

De plus, le principe de normalisation (B. NIRJE) qui consiste à assurer « *des conditions de vie [se rapprochant] autant que possible de [celles] qu'adoptent les autres membres de la société* »²³ a permis de mettre la personne au centre de sa vie.

À l'heure actuelle, les projets individualisés permettent de rendre les personnes actrices de leur propre vie, de leur propre envie, de leur propre avenir.

Ces projets valorisent les expérimentations diverses, qu'elles soient heureuses ou malheureuses, afin que la personne fasse son accomplissement personnel.

L'expérience de la perte (de ses parents, de proches et/ou d'amis), au moment où la durée de vie des personnes handicapées mentales s'allonge, devient désormais souvent un passage « obligé » au cours de leur vie, comme au cours de la vie de tout individu.

Faire l'expérience de la mort d'autrui et du deuil permet aux personnes déficientes de ne pas être infantilisées et de pouvoir, grâce à un accompagnement spécifique, mettre en place des mécanismes psychologiques pour surmonter ces périodes difficiles.

Pour finir, peut-être que plus les personnes seront impliquées dans un maximum d'expériences au cours de leur vie, plus elles pourront « *arriver à une réelle compréhension de ce qu'est l'aboutissement normal de toute vie, la mort comme événement final de notre existence.* »²⁴

²³ DAVAGLE M. (et al.), *Les carnets de l'éducateur. Exploration de la profession*, Rhizome asbl, 2008, p. 177.

²⁴ GONZALES-PUELL S., *Op. cit.*, p. 268.

2.3.2.CE QUE COMPREND LA PERSONNE HANDICAPÉE MENTALE DE LA MORT

Afin d'impliquer la personne handicapée mentale dans ces expériences de vie et plus précisément l'expérience malheureuse du deuil, il me semble nécessaire que les équipes accompagnantes aient une idée de ce que chacun des endeuillés comprend de la mort.

De ce fait, au cours de mon stage, j'ai pu mettre en place un questionnaire adapté, tiré de l'expérimentation « *Derry Death Concept Scale développée en 1978* »²⁵ et traduit par Nancy BREINTENBACH 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 ? »²⁶*

Ce test adapté, demande des réponses simples comme oui ou non. Je l'ai posé à dix personnes atteintes de déficience mentale légère à modérée, ayant plus de 50 ans, vivant au sein d'HAMA 1 et étant volontaires pour participer.

Le cadre du lieu de stage m'a permis de poser ces questions de manière individuelle, en m'adaptant au mieux aux occupations des résidents, dans un lieu calme, et ce sur deux jours.

Au cours de ce développement sur la compréhension de la mort auprès de la personne handicapée mentale, je vous ferai donc part des résultats au questionnaire.

Cependant, vous pouvez trouver ceux-ci dans le dossier d'annexes.

Pour commencer, c'est une certitude, les personnes handicapées mentales ont conscience de la mort.

Ce sont les conséquences de cette dernière qui sont cependant plus complexes à assimiler pour elles, d'où le fait que les personnes « *ayant une déficience intellectuelle légère ou modérée peuvent avec assez d'aisance s'exprimer et comprendre la mort de soi, ce qui n'est pas le cas pour les autres catégories d'individus porteurs d'une déficience intellectuelle* »²⁷.

²⁵ BREITENBACH N., *Op. Cit.*, pp. 130 -131.

²⁶ *Ibid.*

²⁷ GONZALES-PUELL S., *Op. cit.*, p. 263.

La mort comme « *processus qui se veut au cœur de la vie* »²⁸ est l'un des points difficiles à maîtriser pour les personnes porteuses de déficience mentale.

En effet, ce concept semble trop abstrait pour être assimilé par ces personnes (qui montrent très rarement cette capacité d'abstraction).

Mais on ne peut pas encore affirmer si les personnes comprennent ou non ce « *caractère endogène de la mort* »²⁹.

Or, les individus en situation de handicap mental savent faire la différence pour la plupart entre un corps « mort » et un corps « vivant ».

De ce fait, le principe de non-fonctionnalité serait acquis par ces personnes.

Les résultats au questionnaire posé aux personnes vivant à HAMA 1 indiquent que sur les dix personnes interrogées toutes sauf une ont acquis ce principe.

En 1978, les résultats du test confirmaient également cette certitude.

À première vue, le fait que le corps ne bouge pas, 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 que j'ai évoqué si les morts peuvent penser et ressentir des choses, la notion devient trop abstraite pour certains. D'où l'importance d'avoir des questions simples et adaptées, que l'on peut réajuster pour la bonne compréhension de chacun.

Dans son dossier, le Groupe Interservices de Recherche Action sur le Vieillessement de la personne handicapée mentale (G.I.R.A.V.) vient confirmer ce que j'avais constaté : « *la personne déficiente semble parfois encore attribuer au mort une capacité à percevoir, par exemple le chaud, le froid* »³⁰.

De plus, CARDER (1987) dans son étude sur l'analyse des manifestations comportementales au cours du processus de deuil d'un pensionnaire, faite auprès de personnes handicapées mentales institutionnalisées, affirme que ces dernières auraient « *une compréhension très précise de la mort biologique* »³¹.

En revanche, le principe d'irréversibilité est plus délicat à analyser. Celui-ci signant l'idée de non-retour, les croyances de chacun rentrent en jeu.

Au sein des personnes interrogées à HAMA, trois sur dix personnes n'auraient pas acquis ce principe.

Pour avoir un résultat qui soit objectif, je n'ai retenu que les deux questions suivantes :

« *La mort dure telle à tous jamais ?* »

« *Quand quelqu'un meurt reste-t-il mort ?* »

De manière générale, les personnes handicapées mentales semblent assimiler ce principe.

Cependant, il faut savoir qu'elles peuvent parler du défunt comme s'il était toujours en vie.

Cela semble contredire ce qu'on vient d'annoncer, mais en réalité les personnes sont conscientes que le défunt ne reviendra pas. Elles entretiendraient donc parfois « *un dialogue intérieur avec le défunt* »³² comme pour garder « *l'espoir qu'il reste quand même de la vie* »³³ et se rassurer personnellement.

²⁸ Groupe de travail « Accompagnement aux deuils et à la mort », *Vers l'accompagnement privilégié de la personne handicapée mentale confrontée aux deuils et à la mort*, disponible sur le site de l'Association Chrétienne des Institutions Sociales et de santé :

< <http://www.acis-group.org/institutions/981363/girav/pdf/accompagnement.pdf> > (Consulté le : 13 mars 2014)

²⁹ *Ibid.*

³⁰ *Ibid.*, p. 10.

³¹ GONZALES-PUELL S., *Op. cit.*, p. 268 – 269.

³² Groupe de travail « Accompagnement aux deuils et à la mort », *Op.cit.*, p. 10.

³³ *Ibid.*

Le caractère universel de la mort quant à lui, « *semble difficile à “accepter” pour les personnes handicapées mentales* »³⁴. Que cela soit dû à une ignorance de la part des personnes ou au fait qu'elles veulent ignorer cette universalité de la mort, telle est la question ?

À la différence du test de 1978, malgré le fait que mon panel pour le test soit moins important, il semble qu'à HAMA 1 plus de la moitié des personnes interrogées soient conscientes de cette universalité. A savoir qu'elles et leurs proches mourront un jour.

Seulement, trois personnes pensent qu'elles ne mourront pas et que leurs proches non plus.

Peur de la mort ou non-intégration du fait que tout le monde meurt un jour ? Mystère.

En effet, d'après ses réponses au test, Grégoire³⁵ semble ne pas avoir compris cette notion d'universalité, mais il a évoqué beaucoup la crainte de la mort lors du test (« *Pas mourir moi ! Pas mourir !* » sur un ton anxieux et de manière répétitive) donc la conclusion finale de ce qu'il comprend réellement est à nuancer, je pense.

La réponse d'un autre résident, que je trouve intéressante de partager, me pose aussi question sur ce qu'il comprend du principe d'universalité.

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

Paul 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 sa réponse, je la lui reformule sous la forme de question : « *Donc tu crois que si on a besoin de toi, tu ne mourras pas ?* »

Il me répond : « *Oui.* »

De ce dialogue, je ne sais pas distinguer si ce principe d'universalité est acquis ou non par cette personne. L'importance qu'elle accorde au sentiment d'utilité, comme effet possible contre sa mort, est-elle due à ces croyances (témoin de Jéhovah), à une ignorance ou à une source de motivation pour vivre et oublier la mort ?

Mc EVOY (1989) trouve aussi que les réponses des personnes handicapées mentales « *à des questions à propos de l'universalité ne sont pas consistantes. Dans leur enquête auprès d'adulte, 75 % des participants affirmaient que tous les êtres humains meurent un jour, mais seulement 25 % acceptaient l'idée qu'ils allaient mourir un jour* »³⁶.

Il faut tout de même faire remarquer, selon mes rencontres avec différents éducateurs, qu'au cours des périodes de deuil (de proche ou de parent), certaines personnes en situation de handicap mental, malgré le fait qu'elles expriment des réactions de perte (chagrin, pleurs, posture voutée, silence) ne comprennent pas nécessairement le sens de la mort.

En effet, l'absence de la personne disparue est souvent comprise, mais la mort en tant que telle pas toujours et l'expression d'un chagrin ne signifie pas qu'il y ait compréhension.

« *La personne peut, en effet, imiter les comportements des personnes qui l'entourent et se sentir triste, désolée sans pour autant savoir pourquoi elles se comportent de la sorte* »³⁷.

En complémentarité de cette dernière information, j'évoquerai leur grande faculté d'empathie.

En effet, souvent les personnes déficientes mentales accordent une attention particulière aux sentiments et expressions d'autrui.

J'ai pu m'en rendre compte lors de mes divers stages.

À HAMA, juste après avoir passé la porte de l'institution, après avoir dit bonjour, la question « *ça va ?* » est lancée par Fabrice (résident déficient mental sévère). Dans les bons, comme dans les mauvais jours ma réponse est « *oui. Ça va. Et toi ?* » Cependant, lors de mes mauvais jours, j'ai le sentiment que la personne ressent souvent mon manque de motivation ou mon affaiblissement. Le ton de ma voix ou tout ce qui provient du non verbal semblent me trahir et donner des informations à l'autre personne qui est pleinement dans l'empathie. C'est comme si

³⁴ Groupe de travail « Accompagnement aux deuils et à la mort », Op.cit., p. 10.

³⁵ Nom d'emprunt.

³⁶ GONZALES-PUELL S., *Op. cit.*, p. 276.

³⁷ GONZALES-PUELL S., *Op. cit.*, p. 270.

dans ces moments-là il y avait transfert dans la relation (le résident s'imprégnant de ma fatigue, de mes ressentis).

Avec Fabrice, cela se traduisait par une réaction gestuelle, une attitude corporelle de sa part (main sur l'épaule, tête qui se penche sur un côté, regard soutenu comme pour dire « je te comprends » ou « es-tu sûr que ça va ? »).

Malgré la non-compréhension de la mort dans sa globalité, la plupart des bénéficiaires peuvent s'enrichir et apprendre des choses de cette expérience de deuil.

L'importance de mettre en place un accompagnement adapté lorsque ces personnes vivent un deuil est à prendre en considération puisque cela leur permettrait d'extérioriser leurs sentiments et leurs affects.

De plus, informer les groupes vivant en institution sur ce que vit l'un de leurs partenaires endeuillés me semble bénéfique. En effet, certains bénéficiaires pourraient par cette qualité d'empathie aider leur camarade à vivre ce deuil.

D'ailleurs, CARDER, d'après son étude, explique que les personnes handicapées mentales « *sont plus ouvertes que les autres dans l'expression de leurs émotions de douleurs et plus sensibles aux expressions de tristesse des autres pensionnaires* »³⁸.

Pour conclure, les personnes handicapées mentales légères à modérées auraient plus de facilité à comprendre la mort et ces principes, que des personnes atteintes d'un handicap plus profond.

De manière générale, on reconnaît à la personne handicapée mentale la conscience de la mort, car elle arrive souvent à assimiler le principe de non-fonctionnalité. Le principe d'irréversibilité est souvent compris, mais celui d'universalité reste compliqué : les personnes ignorent ou veulent ignorer leur finitude.

Malgré ces incertitudes qui règnent sur ce que comprend la personne handicapée mentale de la mort, il faut mettre en avant le fait, qu'elles sont, comme tout individu, en mesure de la comprendre ou d'en avoir conscience, notamment grâce à l'expérience.

Pour revenir à ma situation de départ avec Éric (qui a évoqué sa sœur décédée), après l'étude de ses réponses au questionnaire, j'ai constaté que malgré son handicap mental sévère, il avait une bonne compréhension de la mort. Éric comprend la mort dans sa globalité à condition d'utiliser des questions simples et claires.

Pour être plus précise, Éric sait que lorsqu'on meurt notre corps ne bouge plus, mais il a des difficultés à cerner si les sensations sont encore présentes. Il est conscient également que sa sœur ne revivra pas (cela l'attriste) et qu'il mourra un jour (sans imaginer sa fin prochainement, car ce résident a des difficultés à cerner l'évolution des âges).

Au fil de mon stage, Éric est revenu plusieurs fois avec ce sujet (d'autant plus qu'après le questionnaire, il s'avait qu'il pouvait discuter de cela avec moi). J'ai entretenu alors avec cette personne des discussions simples, en répondant à ses questions et en prenant en compte ce qu'il savait.

Je pense que pour lui, discuter de sa sœur et dire ce qu'il ressentait lui permettrait de se rassurer, d'apaiser quelques angoisses en vérifiant si ce qu'on lui avait dit, ce qu'il avait compris à travers ces expériences de deuil (de sa sœur et de ses parents) était bien vrai.

Au sein de ma pratique, savoir ce qu'individuellement chacun des résidents comprend de la mort, m'a permis d'adapter mon travail et mes réponses auprès d'eux.

Mes interventions à HAMA se sont donc faites auprès du public de manière ponctuelle, non préventive, au rythme de la vie quotidienne.

L'expérience selon KOOCHER, faciliterait la compréhension de la mort pour la personne handicapée mentale, comme chez les enfants : « *les enfants, en général, ne comprennent pas la mort jusqu'au moment où ils sont capables d'apprendre de l'expérience des*

³⁸ GONZALES-PUELL S., *Op. cit.*, p. 268 -269.

autres. Cet auteur estime que l'âge chronologique n'est pas un bon indicateur de la période où l'enfant acquiert une compréhension de la mort et que le développement social et les expériences de vie constituent un indice plus fiable »³⁹.

Le test « *Derry Death Concept Scale* » peut donc être un premier outil efficace pour les équipes afin d'essayer de distinguer ce que comprend une personne déficiente mentale de la mort dans sa globalité, et ce même avant que celle-ci soit confrontée à un deuil.

Pour finir, il est intéressant d'aller légèrement plus loin.

Une étude réalisée par LIPE-GOODSON et GOEBEL, en 1983, consista à analyser si pour les personnes déficientes mentales leur compréhension de la vieillesse facilite leur compréhension de la mort.

L'étude reposait sur la capacité à identifier les « *différentes catégories d'âges [:] enfant, adolescent, jeune adulte, vieillard* »⁴⁰.

Les résultats démontraient que les personnes handicapées mentales plus âgées ont mieux réussi l'exercice que les plus jeunes.

« *Pour cet auteur, comprendre la mort c'est dans un certain sens comprendre la vieillesse. Si on n'est pas en mesure d'identifier les différences d'âge, il est plus difficile de comprendre le fait que tout le monde vieillit et meurt un jour* »⁴¹.

Le vieillissement d'une personne sous-entend souvent qu'elle a vécu plus d'expériences au cours de sa vie. Les personnes handicapées mentales ayant une espérance de vie qui accroît, il est primordial de leur donner cette capacité d'intérioriser la mort en tant que processus même de la vie.

D'ailleurs, Anne DUSART rejoint le « bilan » de l'étude (LIPE-GOODSON & GOEBEL) et valorise les capacités de compréhension de la mort des personnes en situation de handicap mental en disant que « *[ces] expérience [s] personnelle [s] semble [nt] 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* »⁴².

Au terme de ce chapitre, il me semble que l'éducateur dans sa prise en charge de la personne déficiente intellectuelle doit pouvoir redonner une place à la mort et ne pas l'occulter (comme cela se fait de manière générale dans notre société puisque le sujet est « tabou »).

La définition de la mort se découpant en trois axes (irréversibilité, non-fonctionnalité et universalité), la personne handicapée mentale peut la comprendre en totalité, en partie ou au minimum en avoir conscience.

S'intéresser à ce que comprennent les bénéficiaires du sujet (par exemple grâce au questionnaire adapté) permet d'ajuster nos réponses aux questions posées par les bénéficiaires et de valoriser leur capacité de compréhension.

Également, penser le sujet à l'avance nous évite bien des situations délicates, parfois même déstabilisantes.

Ainsi, lors des situations de deuil, l'équipe peut être plus à même d'accompagner la personne dans son cheminement personnel à vivre le deuil et comprendre cette réalité.

Je poursuis donc mon travail de fin d'études par un chapitre consacré au deuil, puisque la personne en situation de handicap mental est plus sujette aujourd'hui à vivre cette expérience et donc à comprendre la mort.

De plus, l'éducateur a un rôle à jouer dans cet accompagnement au deuil de la personne déficiente mentale.

³⁹ GONZALES-PUELL S., *Op. cit.*, p. 276.

⁴⁰ *Ibid.*

⁴¹ GONZALES-PUELL S., *Op. cit.*, p. 276.

⁴² BREITENBACH N., *Op. cit.*, p. 129.

3. LE DEUIL

Pour poursuivre, je me suis intéressée au deuil et à ces étapes par lesquelles passe l'endeuillé (qu'il soit déficient ou non) afin de nourrir ma pratique par la théorie sur le sujet.

Personnellement, après ma « confrontation » avec le résident à propos de la mort de sa sœur, c'est la théorie sur le sujet et mon projet (voir 5.2. ANTICIPER LE MARCHANDAGE, p. 61) qui m'ont fait aboutir à mon questionnement sur l'anticipation des situations de deuil et du rôle que l'éducateur pouvait avoir par rapport à ce thème.

3.1. DÉFINITION

Dans une société où les endeuillés doivent éviter d'afficher leurs douleurs, leurs souffrances et vivre leur deuil en silence, ce dernier peut-être défini de plusieurs manières.

La définition la plus simple est celle du dictionnaire : « *douleur, tristesse que l'on éprouve lors de la mort de quelqu'un* »⁴³.

J'ajouterais que cette perte peut être brutale (pour les cas d'accident, de suicide, d'arrêt cardiaque) ou préparée (lors de maladie).

Selon l'ouvrage « *Sortir du Deuil* »⁴⁴, les auteurs évoquent le deuil comme un « *processus d'adaptation d'un individu au stress provoqué par une perte significative* »⁴⁵. Cette définition est alors plus large. Le mot perte n'inclue pas uniquement la disparition d'un individu, il peut s'agir d'une perte d'emploi ou de la perte d'un animal de compagnie par exemple. De manière générale, le deuil est évoqué comme la perte due à un changement causant un « *stress déstabilisant, nécessitant une nouvelle adaptation et un équilibre nouveau* »⁴⁶.

De plus, pour parler du deuil deux verbes sont utilisés :

être en deuil (expression qui nous ramène à la première définition),

faire son deuil (qui exprime le fait que « *la personne endeuillée s'engage activement dans un travail personnel* »⁴⁷)

D'après FREUD, le deuil est une « *douleur psychique* »⁴⁸.

Cette dernière est « *liée à une "amputation interne"* par la perte de l'objet. En effet, ce n'est pas la perte de l'objet dans le monde réel qui fait souffrir, mais bien la perte de « *l'objet interne* » que chacun avait construit autour de l'objet réel »⁴⁹.

Il parle alors d' « *amputation du moi* »⁵⁰.

Effectivement, plus la personne disparue nous était proche, familière, intimement liée, plus nous l'aimions, plus la douleur sera « violente », comme si on perdait une partie de nous-mêmes insinue FREUD.

En d'autres termes, le deuil est une période des plus difficiles lors de la mort d'un être cher. Il laisse place aux sentiments personnels d'impuissance, de tristesse, de douleur chez les

⁴³ « Deuil », in MEVEL J.-P. (et al.), *Dictionnaire HACHETTE encyclopédique*, Paris, Hachette éducation, 2002 (Coll. « Dictionnaires généralistes de français »), p. 465.

⁴⁴ ANCELIN SCHÜTZENBERGER A., BISSONE JEUFRY E., *Sortir du Deuil. Surmonter son chagrin et réapprendre à vivre*, Paris, Payot & Rivages, 2005.

⁴⁵ *Ibid.*, p. 103.

⁴⁶ *Ibid.*, p. 15 - 16.

⁴⁷ *Ibid.*, p. 103.

⁴⁸ MILLET P., « Le deuil », in *classiques.uqac.ca*, 2006, disponible sur :

<http://classiques.uqac.ca/contemporains/millet_pascal/deuil/millet_pascal_deuil.pdf> (Consulté le 12 mars 2014)

⁴⁹ *Ibid.*

⁵⁰ *Ibid.*

personnes qui restent et ce deuil peut durer plus ou moins longtemps. D'ailleurs, nous déterminerons juste après les étapes du deuil.

Mais il faut savoir que chaque deuil est vécu différemment (de manière secrète, silencieuse, sous forme de fuite ou rempli de pleurs par exemple). Marie IRLANDE indique que la réaction au deuil « *dépend de la difficulté à vivre les premiers deuils de son existence, et du lien qui [...] attachait [l'endeuillé] au disparu* »⁵¹.

3.2. LES ÉTAPES DU DEUIL

Selon son étude auprès de personnes mourantes, Élisabeth KÜBLER-ROSS a déterminé cinq phases par lesquelles passe une personne qui attend sa mort prochaine. Ces phases sont étroitement similaires à celles du survivant que Marie-Frédérique BACQUÉ a développées.

La première étape pour E. KÜBLER-ROSS est celle du « *refus et de l'isolement* »⁵² du mourant. On parlera d'une phase de choc et de déni pour l'endeuillé.

Cette phase est courte puisqu'il s'agit du moment où on annonce la triste nouvelle du décès et où l'on prend conscience de « *l'issue inéluctable* »⁵³.

Pour amortir ce choc, la personne endeuillée pour se protéger va se placer dans une attitude de « *dénégation* » pendant un court instant : « *Ce n'est pas possible ?* » ; « *C'est trop tôt, il ne peut pas mourir maintenant ?* »

Puis, la personne va prendre conscience de la réalité.

La deuxième étape fait place à la colère.

Cette colère fait se demander « *Pourquoi lui ?* »

Elle permet inconsciemment de lutter contre l'anxiété, elle permet de ne pas admettre ce qui s'est passé et elle fait en sorte de ne pas accéder à la tristesse.

La colère est « *une révolte de l'Homme* » contre le destin et/ou le disparu.

De plus, cette phase étant très éprouvante et fatigante pour l'endeuillé, il faut savoir, que l'endeuillé peut reporter sa colère sur un bouc émissaire (le médecin, la famille, l'ami, le soignant ou l'éducateur). Il s'agit, d'après M.-F. BACQUÉ, de « *l'unique moyen dont dispose l'endeuillé pour extérioriser un peu sa douleur* »⁵⁴.

Du point de vue de la famille ou du personnel accompagnant le deuil, cela peut-être dure à vivre. Cependant, il ne faut pas prendre ces attitudes colériques pour sa propre personne.

À titre indicatif, si en tant qu'éducateur on est amené à vivre cette situation, comme le dit E. KÜBLER-ROSS, « *il nous faut apprendre à écouter nos patients [nos bénéficiaires], à accepter même parfois certaines colères irrationnelles, sachant que le soulagement qu'ils éprouvent à les exprimer leur permettra d'accepter plus facilement la perspective de leurs derniers moments [ou la disparition de l'être proche]* »⁵⁵.

⁵¹ ANCELIN SCHÜTZENBERGER A., BISSONE JEUFRROY E., *Op.cit.*, p.104.

⁵² KÜBLER-ROSS E., *Les derniers instants de la vie*, Genève, Labor Et Fides, 2011 (Coll. « Entrée Libre »), p. 47.

⁵³ THOMAS L.-V., *LA MORT*, Paris, Presses Universitaires de France (Puf), 2008 (Coll. Que sais-je ?), p. 54.

⁵⁴ BACQUE M.-F., *Deuil et santé*, Odile Jacob, 1997, p. 25.

⁵⁵ KÜBLER-ROSS E., *Op. cit.*, p. 63.

La troisième étape définie par E. KÜBLER-ROSS nommée « le marchandage » n'est pas évoquée par M.-F. BACQUÉ.

En effet, le premier auteur l'évoque par rapport au mourant, mais il est possible d'en constater une similitude également chez les personnes endeuillées.

Du point de vue du mourant, le marchandage consiste en une dernière demande de la part du mourant pour retarder son décès.

Pour simplifier, il s'agit d'une phase de négociation, de chantage pour « *repousser l'échéance inévitable* »⁵⁶ qui implique une part de non réel. Par exemple, dans l'ouvrage de KÜBLER-ROSS, une femme en fin de vie fit la demande de pouvoir assister au mariage de son fils. Avec beaucoup d'énergie donnée, elle put y assister. Lorsqu'elle rentra à l'hôpital, elle lança : « N'oublie pas que j'ai un autre fils ! »

Du point de vue de la personne endeuillée, le marchandage est différent.

Souvent la personne s'étant rendu compte que la révolte était inutile, elle peut tomber dans cette phase où elle « *est envahie d'émotions et de sentiments variés comme le remords, les regrets, la joie et l'espoir* »⁵⁷ qu'elle essaie d'articuler pour minimiser la disparition de l'autre.

« Qu'est-ce qu'il a laissé ? » ; « Et si je fais cela peut-être reviendra-t-il ? » ; « Que m'aurait-il dit avant de partir ? » ; « Pourquoi si tôt alors qu'il avait encore des choses à accomplir, à dire ? »

Cependant, cette phase n'a pas toujours lieu, la quatrième étape peut directement apparaître.

Néanmoins, de manière générale, ces marchandages lorsqu'ils ont lieu, donnent souvent aux personnes (mourantes ou endeuillées) « *l'illusion [qu'elles vont] pouvoir éviter les souffrances qui accompagnent la perte, le deuil ou la maladie grave* »⁵⁸.

Passons à l'étape appelée pour les deux auteurs « *la dépression* ».

Selon la définition qu'en donne M.-F. BACQUÉ, la dépression serait des « *sentiments de tristesse, de chagrin. Dysphorie accompagnée de douleur morale [de] désespoirs [de] lamentations [et de] pleurs.* »⁵⁹

En effet, les larmes sont souvent la preuve d'un réel commencement dans l'acceptation du deuil. Elles sont la « *manifestation physiologique de la dépression normale du deuil.* »⁶⁰

Certains individus ne pleurent pas à cause des raisons culturelles. Dans la société occidentale, la tristesse « *dérange [...] incommode et [...] lasse* »⁶¹.

La personne endeuillée, en plus d'être dans une période où elle se retire du monde social qui l'entoure, peut se sentir également « *[exclue] par le monde extérieur* »⁶².

Néanmoins, en tant que professionnel dans l'accompagnement au deuil, il faut favoriser cette extériorisation. Favoriser aussi le fait qu'il ne faut pas tenir compte du regard d'autrui et aider les personnes à libérer leurs émotions : « *l'oubli du cadre social rigide favorise la [réapparition] des souvenirs partagés. La perte produit un changement d'état, il est donc normal de voir la personnalité se modifier* »⁶³.

Lors de cette période (plus ou moins longue selon les personnes), l'endeuillé peut éprouver des difficultés à dormir (insomnies, courtes nuits, cauchemars, hallucinations). Il peut avoir un faible appétit, être atteint d'asthénie (forte baisse d'énergie physique généralisée), perdre la mémoire, être moins attentif (baisse de la concentration) ou encore subir un ralentissement de la pensée.

⁵⁶ THOMAS L.-V., *Op.cit.*, pp. 54 - 55.

⁵⁷ BARRY-COLIN B., « Quels sont les étapes du deuil », in *PRATIQUE.fr* [en ligne], 23 octobre 2012, disponible sur : < <http://www.pratique.fr/quelles-etapes-deuil.html> > (Consulté le : 14 mars 2014).

⁵⁸ ANCELIN SCHÜTZENBERGER A., BISSONE JEUFRY E., *Op. cit.*, p. 94.

⁵⁹ BACQUE M.-F., *Op. cit.*, p. 29.

⁶⁰ *Ibid.*, p. 25.

⁶¹ ANCELIN SCHÜTZENBERGER A., BISSONE JEUFRY E., *Op. cit.*, p. 114.

⁶² MILLET P., *Op. cit.*

⁶³ BACQUE M.-F., *Op. cit.*, p. 25.

M.-F. BACQUÉ précise dans son ouvrage qu'il est important de signaler à l'endeuillé ces possibles modifications d'état afin qu'il aille consulter un médecin ou tout simplement pour ne pas qu'il se croie devenir fou.

Enfin arrive la cinquième étape, « *l'acceptation* ».

Synonyme de prise de recul, la personne est capable de se souvenir et de se rappeler les bons et les mauvais moments vécus avec l'être disparu.

Cette phase signifie que l'endeuillé a vécu son chagrin jusqu'au bout notamment « *lorsque la perte est perçue réellement [que] l'absence s'accepte [que] le travail de deuil peut se faire et [que] la remontée vers la vie peut commencer* »⁶⁴.

3.3. LES ÉTAPES DU DEUIL CHEZ LA PERSONNE HANDICAPÉE MENTALE

En 2000, D. SMITH « *affirme que les personnes handicapées mentales connaissent plus de perte dans leur vie que les personnes non handicapées* »⁶⁵.

Il est vrai, elles doivent faire plus de deuils de choses qui nous semblent évidentes en tant que personnes non déficientes. Par exemple, se marier (bien qu'aujourd'hui, il existe des rituels adaptés pour fêter l'union de deux personnes déficientes mentales), avoir des enfants, vivre dans une maison pour certains, pouvoir conduire une voiture ou une moto, partir seul à l'aventure, faire de grandes études ou être financièrement autonome.

Toutes ces choses dont les personnes handicapées intellectuelles sont privées peuvent être vécues comme « *traumatique [S.]* » dit SMITH.

Les divers changements auxquels ces personnes sont souvent confrontées peuvent l'être aussi (« *changement de lieu de vie, de travail sont également plus importants et demandent à la personne de se réadapter à la perte de leur proche [amis et/ou famille] en plus de leur peur du changement* »⁶⁶).

En cela, les individus en situation de handicap mental vivraient des deuils de manière plus récurrente, modifiant quelque peu la manière dont ils vivront ces deuils.

R. RÉGNIEZ et L. SAINT-PIERRE semblent avoir défini dans leur ouvrage⁶⁷ la meilleure manière dont les personnes handicapées mentales vivraient ces étapes du deuil.

⁶⁴ ANCELIN SCHÜTZENBERGER A., BISSONE JEUFRROY E., *Op. cit.*, p. 115.

⁶⁵ GONZALES-PUELL S., *Op. cit.*, p. 269.

⁶⁶ *Ibid.*

⁶⁷ REGNIER R., SAINT-PIERRE L., *Surmonter l'épreuve du deuil*, Montréal, Quebec Livres, 2009 (Coll. « Psychologie »), p. 242.

3.3.1.LE CHOC

Chez la personne déficiente mentale, le choc « *semble discret, voir très rare* »⁶⁸. Le G.I.R.A.V. évoque le « *fatalisme* » des personnes lors de l'annonce, comme si elles n'étaient pas surprises.

En effet, lors de mes entretiens auprès d'éducateurs, ceux-ci ont évoqué la surprise chez ces personnes lors de l'annonce du décès d'un proche. Malgré cela peu de questions surgissent sur les causes de la mort et la véracité des faits.

Les personnes déficientes intellectuelles restent abattues face à cette nouvelle, mais elles ne doutent pas de la réalité de la nouvelle, « *comme si elles faisaient totalement confiance et n'avaient donc aucunement besoin de s'entendre confirmer l'information* »⁶⁹.

Lors du choc, les réflexions que peuvent émettre les personnes handicapées mentales sont évidemment à mettre en relation avec ce qu'individuellement elles comprennent et perçoivent de la mort (voir 2.3. LA PERSONNE HANDICAPÉE MENTALE ET LA MORT, p. 21).

Donc au moment de cette première étape, les personnes déficientes intellectuelles ont pour la plupart, une attitude différente d'une personne « normale ».

En effet, les personnes non porteuses d'une déficience mentale ont un temps de « *refus* », la nouvelle n'est pas concevable. L'endeuillé aimerait pouvoir changer le cours des choses malgré son impuissance.

Les personnes handicapées mentales, comme nous en parle Anne DUSART ne « *[ne s'insurgent pas ou] rarement contre la nouvelle* »⁷⁰.

Au sein d'HAMA 1, lors du décès d'un résident en 2011, un éducateur a relevé les réactions des résidents sur le vif. Quatre comportements sont notés dans le classeur de communication :

- la majorité des personnes déficientes n'ont pas eu de réactions,
- deux résidents ont souhaité dire au revoir à leur ami avant que les pompes funèbres l'emmenent,
- un bénéficiaire eut une crise de larmes, puis 5 minutes après il embrayait sur la suite des événements
- et pour finir, un résident fut très ému.

L'éducateur avoue avoir été dubitatif, car ce qu'il avait imaginé des réactions de chacun ne correspondait pas forcément à la réalité. Par exemple, certains résidents qu'il pensait voir réagir n'ont pas eu de réactions.

De ce fait, certains auteurs s'interrogent et DUSSART la première.

Cela est-il dû à une incompréhension réelle ou à une certaine passivité ?

- Incompréhension due à l'annonce brutale. L'auteur « *formule l'hypothèse que plus la personne est touchée, moins elle paraît comprendre ce qu'on lui annonce, comme si la sidération entravait les processus cognitifs* »⁷¹.
- Passivité liée au fait que ces personnes ont été et sont parfois encore trop souvent « *assistées* », « *couvées* » et donc « *peu habituées à se prendre en main [...] plutôt passive face aux événements [de manière générale]* »⁷².

M. VANNOTI et R. PEREIRA eux évoquent l'acceptation rapide de l'évènement de la part des personnes. Elles ne pourraient aller contre cette « *réalité si dangereuse contraire à [leurs] intérêts vitaux* »⁷³ c'est-à-dire qu'elles agiraient ainsi peut-être pour se protéger.

⁶⁸ Groupe de travail « Accompagnement aux deuils et à la mort », *Op.cit.*, p. 9.

⁶⁹ *Ibid.*

⁷⁰ BREITENBACH N., *Op. cit.*, p. 132 – 133.

⁷¹ BREITENBACH N., *Op. cit.*, p. 132 – 133.

⁷² *Ibid.*

⁷³ Groupe de travail « Accompagnement aux deuils et à la mort », *Op.cit.*, p. 11.

Après réflexion, l'éducateur, lors de l'annonce, même s'il ne perçoit pas la surprise chez la personne déficiente, doit pouvoir envisager qu'intérieurement celle-ci éprouve une certaine angoisse due à la perte. Il ne doit pas minimiser la situation et la rendre banale sous peine de passer à côté de quelque chose d'important pour le bien-être de la personne. De ce fait, il doit se placer dans une attitude de soutien, d'écoute et de reformulation (de ses propos si l'annonce n'a pas été comprise ou des propos de la personne endeuillée) afin que l'individu déficient intériorise bien cette nouvelle.

3.3.2.LA PHASE DE DÉSTABILISATION, DE DÉPRESSION

La phase de dépression comme pour tout individu non atteint de handicap mental est également vécue par les personnes déficientes intellectuelles.

Pour ces personnes, cette étape se résume aux possibles modifications suivantes :

- à des changements d'humeurs rapides, importants et suscités très facilement (« labilité émotionnelle »),
- à des troubles somatiques (sommeil léger, insomnies, trop de sommeil) ou alimentaires (pertes d'appétit),
- le groupe de travail « Accompagnement aux deuils et à la mort » parle aussi de troubles psychiatriques pour certains endeuillés,
- et de « *mouvements régressifs pouvant [entraîner] des perturbations profondes, une perte des acquis* »⁷⁴,
- enfin, il peut y avoir une perte de motivation chez ces personnes endeuillées, une baisse d'intérêt généralisée, que ce soit à l'égard de l'entourage ou des situations à vivre.

Ce qui caractérise cette phase de dépression chez les personnes déficientes mentales se « rééquilibre » avec le temps cependant, l'entourage (familial ou les professionnels) doit être attentif durant les mois voir les années qui suivent le décès de l'être proche.

Après des personnes ayant des difficultés de communication ou de verbalisation, il faut être parfois plus à l'écoute et plus observateur par rapport à ce qu'elles vivent, pour repérer cette phase dépressive.

Le groupe de travail du G.I.R.A.V dit que certaines circonstances particulières peuvent ramener le souvenir de la disparition et venir accentuer « *la solitude de la personne endeuillée* »⁷⁵, d'où le fait de veiller à la possibilité d'une « *dépression retardée* »⁷⁶.

Pour terminer l'explication de cette phase de dépression, il y a un point sur lequel les individus porteurs d'une déficience mentale sont moins déstabilisés que nous : ils seraient moins voir « *peu [tourmentés] par des autos-reproches et de la culpabilité* »⁷⁷.

Accorder de l'importance au chagrin de la personne (respecter ses larmes, sa peine, ses angoisses par exemple) et essayer de la redynamiser seront, lors de cette étape, deux objectifs importants pour l'éducateur. La personne pourra alors passer à la phase d'incubation et aller de l'avant.

⁷⁴ Groupe de travail « Accompagnement aux deuils et à la mort », *Op.cit.*, p. 11.

⁷⁵ *Ibid.*, p. 12.

⁷⁶ *Ibid.*

⁷⁷ *Ibid.*, p. 11.

3.3.3.L'INCUBATION

L'incubation correspond à la période où la personne endeuillée atteinte de handicap mental intériorise cette douleur laissée par la personne disparue, met en place une attitude visant à pallier l'absence de cette dernière et à « *se préparer à la nouvelle situation* »⁷⁸. Plus simplement, il s'agit de l'adaptation à l'absence et l'acceptation de la réalité. Plus particulièrement, le groupe de travail du G.I.R.A.V parle « [d'intériorisation de la relation] avec l'objet d'amour perdu »⁷⁹ signe d'amélioration dans l'évolution du deuil.

3.3.4.LA RÉORGANISATION PROGRESSIVE

Après avoir assimilée l'absence de l'être cher et établis une « relation intérieure » avec le défunt, dans cette phase, la personne handicapée mentale est désormais capable d'évoquer le disparu tant dans les souvenirs positifs, que négatifs.

Cette étape ressemble étrangement à l'étape de marchandage défini par E. KUBLER-ROSS, puisqu'elle vise à « *dresser un bilan [...] de sa vie avec la personne ou l'objet perdu* »⁸⁰.

Afin de pallier cette évolution, l'entourage ou les équipes doivent pouvoir établir avec la personne « *des changements dans la vie quotidienne [ce cette dernière et lui faire prendre des] décisions nécessaires* »⁸¹ afin d'évoluer et de se reconstruire petit à petit.

3.3.5.LE RÉINVESTISSEMENT

Le réinvestissement signe la fin du deuil.

Même si les pensées liées au défunt reviennent de temps en temps, la personne est capable de se remobiliser, de se tourner vers l'avenir.

Elle est plus sujette à s'investir dans des activités, des loisirs, des petits plaisirs de la vie qu'auparavant.

Malgré cela, il faut envisager le fait que l'endeuillé puisse mettre du temps à arriver à cette période de remobilisation (1 an voir plus selon les auteurs ayant traités ce sujet).

De plus, « *la résolution du deuil s'opère de manière singulière, selon l'ampleur du handicap* »,⁸² mais également selon la relation que le survivant avait avec le disparu.

Par exemple, le deuil d'une personne ayant peu de contact (ou relation distanciée) avec ses parents ne sera pas le même que le deuil d'une personne qui a une relation très proche et familière avec eux.

⁷⁸ Groupe de travail « Accompagnement aux deuils et à la mort », *Op.cit.*, p. 12.

⁷⁹ *Ibid.*

⁸⁰ *Ibid.*

⁸¹ *Ibid.*

⁸² *Ibid.*

Afin de pouvoir définir si l'endeuillé a achevé son deuil, les membres du groupe de travail « Accompagnement aux deuils et à la mort » ont défini, sur base de « *témoignages auprès de professionnels* »⁸³ les attitudes qui « prouvent » la fin du deuil :

- la personne peut parler du défunt de manière plus détachée,
- elle peut se « *détacher [...] d'objets ayant appartenu au défunt* »⁸⁴,
- la personne se réadapte au(x) changement (s) causé (s) par ce deuil,
- elle est capable de se recréer une « *vie relationnelle* »⁸⁵
- et de s'investir de nouveau dans la vie institutionnelle et sociale.

Pour soutenir ce chapitre qui valorise la personne handicapée intellectuelle dans sa capacité à pouvoir vivre un deuil et y faire face, il est juste d'accorder de l'importance au rôle de l'éducateur dans cette prise en charge. En effet, cette dernière doit être adaptée.

Effectivement, chaque deuil est vécu différemment. En fonction des circonstances du décès et du vécu antérieur des personnes déficientes mentales, ces dernières ne peuvent vivre de la même façon l'évènement. Il serait inadéquat de prétendre à un accompagnement identique pour tous.

⁸³ Groupe de travail « Accompagnement aux deuils et à la mort », *Op.cit.*, p. 12.

⁸⁴ *Ibid.*, p. 13.

⁸⁵ *Ibid.*

4. L'ACCOMPAGNEMENT AU DEUIL D'UNE PERSONNE HANDICAPÉE MENTALE

Au vu de l'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap mental, on l'a dit précédemment, depuis quelques années, les équipes éducatives doivent se placer professionnellement dans un rôle d'accompagnement au deuil de la personne déficiente intellectuelle (rôle qu'elles n'avaient pas ou peu auparavant).

La certitude de la conscience de la mort chez la personne handicapée mentale et la compréhension de la mort pour certaines d'entre elles remettent en cause le travail éducatif.

En effet, les personnes déficientes mentales peuvent faire l'expérience du deuil et le vivre. Elles n'en sont pas insensibles (comme cela était affirmé avant les années 1960) et ont globalement des attitudes similaires aux personnes non déficientes mentales dans l'expression du deuil.

C'est alors ici que ma réflexion prend plus de sens, car mes entretiens auprès d'éducateurs spécialisés viennent renforcer l'utilité d'un accompagnement au deuil auprès de la personne et/ou du groupe de personnes en situation de handicap mental.

Dans un premier temps, je parlerai des acteurs qui gravitent autour de la personne handicapée mentale lors de cette période de deuil et des risques possibles liés à cet investissement.

Puis, dans un deuxième temps, grâce à la mise en commun de mes entretiens, je vous présenterai les points importants à cibler pour accompagner au mieux le deuil d'une personne déficiente que ce soit pendant et après le décès.

Vous trouverez dans le dossier d'annexes les comptes rendus d'entretien.

4.1. LES SOUTIENS LORS DE CETTE PÉRIODE

Il n'est actuellement plus nécessaire de priver la personne handicapée mentale de l'annonce du décès d'un proche et de vivre son deuil.

Au contraire, depuis 1969, année où NIRJE évoque le principe de normalisation, toute personne, même déficiente, doit être au centre des différentes prises en charge sociale et paramédicale.

En tant qu'éducateurs, nous devons donc accompagner et aider la personne déficiente en lui permettant de vivre sa vie comme tout individu capable de faire des choix, de prendre des décisions et de vivre toutes ses expériences de vie, y compris les plus tragiques.

En tant que proches ou professionnels, « *nous devons donc accepter que les personnes handicapées mentales puissent participer à toutes les expériences de la vie et non seulement à celles qui nous paraissent souhaitables ou appropriées pour elles. Celles que nous considérons comme désagréables, mais que nous sommes amenés à vivre malgré nous constituent aussi des expériences nécessaires à la croissance psychologique d'un individu* »⁸⁶

⁸⁶ GONZALES-PUELL S., *Op. cit.*, pp. 278-279.

4.1.1.LA FAMILLE

Vivre le handicap est parfois difficile dans certaines familles. Les liens entre les membres peuvent être plus ou moins solides, les relations qu'à la personne handicapée mentale avec ses proches jouent sur le soutien qu'elle aura en période de deuil.

Vivre un deuil peut également être source d'une difficulté ajoutée dans certaines familles.

De plus, les personnes déficientes intellectuelles vieillissant, le nombre de membres au sein de la famille peut diminuer et devenir inexistant.

De ce fait, les personnes handicapées mentales ne sont pas sur le même pied d'égalité en matière de soutien familial.

En effet, selon les familles, la personne handicapée intellectuelle est plus ou moins impliquée dans les événements familiaux et pas obligatoirement mise au même rang que les membres non déficients.

En plus de cette possible distanciation de la personne par rapport aux événements familiaux difficiles, les familles vivent différemment le deuil.

Ce dernier est plus facile à accepter dans certaines familles que dans d'autres et les conditions de décès d'un proche peuvent jouer sur le travail de deuil à faire.

Pour simplifier le soutien familial dont une personne déficiente mentale peut bénéficier et avec lequel l'équipe se doit souvent de collaborer (si cela est envisageable), voici un tableau :

<p>Famille en lien avec le principe de normalisation (personne handicapée mentale considérée comme un individu à part entière devant être impliquée dans tous les événements de sa vie, y compris les plus difficiles)</p>	<p>Famille protectrice par rapport à la personne handicapée mentale l'empêchant de vivre son chagrin au même titre que les autres par peur de la mort, peur de la réaction de la personne déficiente, par pensées rétrogrades.</p>
<p>Prise en considération de la personne déficiente et de son chagrin. Impliquée dans l'annonce à la personne déficiente du décès d'un proche. Accompagnante aux rituels de cérémonie, Collabore plus facilement avec l'équipe (demande de l'aide ou donne des conseils à l'équipe). Ouverte dans le maintien des liens familiaux pour faciliter le travail de deuil.</p>	<p>Pas ou peu de participation pour faire comprendre à la personne déficiente la situation (silence, non dit). Pas d'inclusion de la personne au cérémonial. Difficultés possibles face à la mort au sein de la famille. Climat de tension familial. Pas ou peu de collaboration avec l'équipe lors de cette période.</p>

Cette « classification » est à mettre en relation avec l'idée que chacun se fait de la mort (sujet tabou ou sujet accepté comme réalité inéluctable). Mais aussi avec les représentations que les individus au sein de la famille ont de la compréhension de la mort chez les personnes en situation de handicap mental et ont des réactions de celles-ci face à l'annonce de la mort (incompréhension, peur, angoisse de la part de la famille ou au contraire assimilation que les personnes handicapées mentales peuvent vivre le deuil de manière similaire à la leur).

Famille et religion peuvent être également liées.

Une famille croyante peut aider son proche déficient mental à intérioriser le décès du défunt, l'aider à comprendre et assimiler les rites et symboles avant et durant la cérémonie pour qu'il puisse comprendre au mieux et accepter la perte.

De plus, avoir une personne proche pour que le résident évoque des sujets communs à propos du défunt est parfois intéressant pour lui. Il peut alors partager des anecdotes, évoquer des choses dont il n'aurait peut-être pas discuté avec les membres du personnel éducatif ou qui n'auraient pas été comprises par ces derniers.

L'aide familiale auprès d'une personne déficiente mentale lorsque les relations sont bonnes est bénéfique dans l'acceptation du deuil.

La famille est un élément central pour guérir ces plaies lorsqu'elle est disponible et ouverte au sujet lors de cet événement difficile.

De plus, parfois, le décès d'un parent peut modifier la relation entre la fratrie.

À HAMA 1, Joseph⁸⁷, un résident déficient mental léger a une meilleure relation avec sa sœur depuis que leur mère est décédée. Il va chez sa sœur plus souvent qu'auparavant, pour y passer la journée ou y manger certains soirs.

Après le décès de sa mère, l'équipe pensait que Joseph aurait des difficultés à surmonter cette épreuve, car ils étaient très proches. Mais, ce ne fut pas le cas et ce bénéficiaire eut plus tendance à reporter le comportement qu'il avait avec sa mère auprès de sa sœur.

Heureusement, cette dernière a su mettre une distance puisqu'elle ne souhaitait pas prendre cette place de mère et rester une sœur. Joseph sait désormais que personne ne pourra remplacer sa mère.

Pendant, certains résidents n'ont parfois pas de famille.

Dans ce cas-ci, c'est l'équipe qui aura ce rôle de soutien, nous l'évoquerons juste après.

4.1.2.L'ÉQUIPE

Les personnes déficientes mentales pour vivre au mieux leur (s) perte (s) doivent pouvoir être soutenues et accompagnées par l'équipe. L'équipe doit pouvoir être assez « forte » pour aider le bénéficiaire endeuillé à vivre sa perte et l'accepter.

Le soutien peut être continu ou partiel, selon les besoins d'aide de la famille et ceux de la personne déficiente mentale.

Les professionnels sont aussi emmenés à collaborer avec les familles (pour ceux qui en ont) pour que les choix de la personne déficiente et sa famille soient pris en compte au maximum. La collaboration permet également de maintenir les liens familiaux du bénéficiaire et de permettre à chacun des partis d'accepter la perte.

Cette position d'intermédiaire n'est pas toujours évidente lorsque la famille ne veut pas inclure la personne déficiente mentale dans cet événement difficile, sous prétexte qu'il faut la préserver.

Le soutien de l'équipe vis-à-vis du bénéficiaire se centre principalement sur des attitudes de travail communes à tous les éducateurs. Cependant, après l'annonce du décès ces attitudes doivent être encore plus utilisées et mises à la disposition du résident.

L'écoute, l'empathie, la disponibilité pour que le résident puisse s'exprimer quand il le souhaite lors des temps forts de sa vie, plus d'implication dans nos explications et trouver les bons mots et des réponses concrètes à ses questions, ses interrogations sont des attitudes auxquelles l'éducateur doit veiller.

Le soutien du résident se fait également en fonction des convictions religieuses de celui-ci ou de celles de sa famille. L'équipe doit pouvoir agir de façon à mettre la personne au centre de sa prise en charge et non agir avec sa conviction personnelle.

Selon le projet collectif de l'institution datant d'avril 2010, « *HAMA 1 est totalement indépendant de toute appartenance religieuse, philosophique ou politique. Le respect des convictions de chacun [...] fait partie intégrante de notre projet.* »⁸⁸

⁸⁷ Nom d'emprunt.

⁸⁸ HAMA 1, *Op. cit.*, p. 14.

D'ailleurs, l'éducateur du point de vue de « l'éthique professionnelle » doit :

- « *porter un regard positif sur la personne en ne la réduisant pas à ses incapacités, mais en mettant en valeurs ses ressources* »⁸⁹ ; valoriser au maximum la participation de la personne déficiente aux événements tragiques de sa vie pour qu'elle les assimile lorsqu'elle en a les moyens,
- « *adopter un langage clair et respectueux tant dans le ton que dans la forme* »⁹⁰ ; l'éducateur doit être audible, pouvoir expliciter clairement les choses afin que la personne les assimile,
- « *s'impliquer de façon responsable, dans le respect de sa liberté et de ses propres limites, afin de pouvoir répondre de façon appropriée aux différentes situations* »⁹¹.

On peut évoquer ici le terme de neutralité⁹².

Au moment d'un accompagnement au deuil ce principe de neutralité permet à l'éducateur d'agir auprès du bénéficiaire dans une juste mesure professionnelle en se distanciant par rapport à la situation.

À mon sens, la neutralité à laquelle on est confronté en tant qu'éducateur ici, est celle que l'on doit instaurer par rapport à nos choix de valeurs personnels. Il s'agit d'agir pour le bénéficiaire, de manière détachée par rapport à certaines choses de nous-mêmes (aspectassions pour lui selon nos propres valeurs et non les siennes).

Mais ce terme de neutralité n'est peut-être pas adapté à la situation, car le deuil implique l'éducateur dans de nombreux questionnements par rapport à lui et aux autres.

La notion d'empathie développée par ROGERS⁹³, c'est peut-être par rapport à celle-ci que doit se situer l'éducateur en complémentarité d'une attitude neutre ?

C'est-à-dire, accompagner la personne endeuillée en ressentant, vivant et partageant ses émotions, ses choix et/ou ses convictions pour lui permettre, à son rythme d'établir son cheminement personnel face à sa perte. Cependant, le professionnel doit veiller à ne pas se laisser envahir et pouvoir retourner à ce statut neutre (en prenant le recul nécessaire afin d'éviter par exemple le « burn-out »).

Comme me l'a confié l'éducatrice des Bolets, l'équipe doit pouvoir évaluer et reconnaître ces capacités et ces limites dans cet accompagnement. Effectivement, certains professionnels auront plus de difficultés que d'autres à jouer ce rôle d'accompagnant au deuil (pour des raisons personnelles, par manque d'expérience à ce sujet, par gêne, par peur de la mort, par difficulté à prendre de la distance). L'équipe doit alors être soudée dans cette mission parfois difficile puisqu'elle peut remuer les esprits, les souvenirs et les choix du personnel éducatif.

De façon juste, l'éducateur et ces collègues devront donc soutenir la personne déficiente intellectuelle endeuillée afin que celle-ci vive son deuil à son rythme.

Une ligne de conduite institutionnelle (cohérence entre la direction et l'équipe), lors de ces situations, facilite le travail des éducateurs si au préalable le sujet a été discuté et débattu au niveau institutionnel. Le but étant de mettre en place des mesures d'action pour permettre les bons suivis des personnes handicapées mentales endeuillées.

Pour finir, les équipes doivent également pouvoir tirer des choses de ces événements tragiques. Notamment, en cas du décès d'un résident, car celui-ci touche le groupe et les membres de l'équipe. Même si cela arrive subitement, il est dans l'intérêt des équipes d'en discuter en groupe de travail ou en réunion pour améliorer les attitudes de travail et pouvoir prendre du recul psychologiquement.

⁸⁹ HAMA 1, *Op. cit.*, p. 14.

⁹⁰ *Ibid.*

⁹¹ *Ibid.*, p. 15.

⁹² Attitude d'une personne qui évite de prendre parti.

⁹³ Psychologue humaniste nord-américain (1902 -1987) ayant travaillé sur la relation d'aide avec pour méthode l'Approche Centrée sur la Personne (ACP).

L'éducateur a des rôles définis et doit être en action dans son quotidien de manière à aider la personne déficiente mentale, mais, parfois, ce « savoir-faire » doit être complété par une évolution intellectuelle et une prise de conscience par rapport à soi.

Pour accompagner au mieux quelqu'un d'endeuillé, il est donc question de savoir si l'éducateur est capable d'établir un accompagnement au deuil adapté. Pour cela, il doit prendre du recul par rapport à son vécu personnel et/ou par l'intériorisation de ses expériences de deuil.

Si je dois me définir professionnellement par rapport à ce sujet, il me semble certain que ce sont mes expériences passées qui m'ont amenée à ce travail de recherche.

À l'heure actuelle, j'ai été personnellement confronté à quatre deuils différents or du contexte institutionnel (préparés, brutaux, perte de proche âgé et très jeune). Il me semble que les travaux de deuil que j'ai fait m'ont permis de rebondir et de voir la vie de manière différente.

Je n'ai pas de conviction religieuse, mais suis ouverte à celles des autres et j'ai réellement pris conscience du sens de la vie et de son but final (qui arrive plus ou moins tôt, plus ou moins brutalement).

Discuter de ce sujet est pour moi quelque chose d'abordable.

D'ailleurs, il me semble que le cadre familial dans lequel j'ai grandi a favorisé cet aspect. Née de parents travaillant en maison de repos, la mort fut un sujet parfois évoqué à la maison. Puis, au fil du temps, les expériences vécues ne furent pas oubliées ni cachées, chacun était libre d'évoquer ses souvenirs avec le défunt en temps voulu, ce qui n'est pas toujours le cas dans certaines familles.

Aujourd'hui, c'est dans le cadre de mes stages que j'ai été confrontée à cet intérêt de la part des bénéficiaires.

En effet, parfois les résidents, durant un simple moment de vie quotidienne vont évoquer le sujet de la mort et leur (s) perte (s).

Cela faisant écho avec mon vécu, la première fois mes réponses n'étaient réellement pas adaptées.

Comme une expérience pour moi, les discussions avec les bénéficiaires sur ce sujet n'étant pas « naturelles ». Je devais réfléchir sur moi, comprendre ce que l'autre comprenait de la mort et intérioriser cela pour pouvoir agir par la suite de manière professionnelle.

De plus, ayant tiré des choses positives de mes expériences de deuil (par rapport au sens de la vie aujourd'hui et à l'acceptation des événements tragiques comme fatalité), je pense pouvoir apporter mon aide aux personnes endeuillées qui en ont besoin et en font la demande.

Tout comme pour les personnes déficientes mentales, pouvoir avoir des repères symboliques ou spatio-temporels par rapport au défunt m'a permis de faciliter mon travail de deuil.

C'est cette relation entre mon propre vécu et ma pratique professionnelle qui m'a poussée à vouloir travailler sur cette anticipation des situations de deuils. Le but étant d'assurer aux endeuillés un travail de deuil plus facile et aux équipes un accompagnement ayant plus de possibilités d'action (pas uniquement les rites de cérémonie, mais aussi des outils plus inventifs pour évoquer cette perte et cette compréhension de la mort).

Enfin, si à mon niveau je me questionne, au sein des institutions ces situations doivent amener à un grand nombre de questionnement chez les éducateurs afin d'agir professionnellement de manière adaptée avec son public et d'avancer psychologiquement et intellectuellement dans sa vie de tous les jours.

4.1.3. LE GROUPE D'AMIS

L'importance du groupe d'amis en période de deuil permet à l'endeuillé de vivre son deuil à son rythme sans être jugé.

La famille et/ou l'équipe doivent donc essayer de recréer un environnement soutenant, protecteur, de confiance, familial pour la personne qui vient de perdre un proche, surtout si celle-ci n'a pas ou plus de famille pour la soutenir.

Être entourée permet à la personne handicapée mentale d'être épaulée, soutenue pendant sa perte et le fait de baigner dans un environnement qui comprend son deuil et qui continue à vivre comme avant (routine quotidienne, habitudes de vie) permet de sécuriser la personne.

Une personne de son entourage a disparu, mais son quotidien restant inchangé, la personne endeuillée ayant une déficience intellectuelle ne perd pas tous ces repères et peut se raccrocher à des choses simples pour faire son travail de deuil.

Le groupe d'amis étant souvent des personnes qui nous ressemblent, la personne pourra peut-être plus facilement verbaliser des choses auprès de lui, qu'auprès des éducateurs.

De ce fait, il est important d'annoncer ce que vit un bénéficiaire endeuillé au groupe de résidents vivant avec lui et d'informer le groupe du décès d'un dès leur pour qu'ils vivent leur deuil et puissent se soutenir.

Enfin, il faut savoir que les personnes en situation de handicap mental ont une grande capacité d'empathie. Cette empathie peut alors être bénéfique pour soutenir leur ami qui vit un deuil puisqu'ils sont parfois (selon le degré de handicap) capables de reconnaître son chagrin, de constater s'il va bien ou pas.

Malgré cet avantage, des précautions restent à prendre puisqu'il ne faut pas que le groupe d'ami envahisse l'endeuillé de question, qu'il soit toujours à lui remémorer sa perte et ralentisse d'endeuillé dans son travail de deuil.

Pour exemple, aux Bolets, l'équipe permet à tous les résidents (qu'ils soient endeuillés ou non) d'exprimer leurs sentiments, leurs émotions, leurs gênes, leurs tristesses, leurs joies aux éducateurs présents afin que chacun vive au mieux la situation de deuil d'un ami, vive au mieux son deuil.

4.1.4. PRÉCAUTION : PASSER LE RELAI POUR ÉVITER L'ÉPUISEMENT

Être accompagnant auprès d'une personne en deuil n'est pas toujours simple. Certaines personnes parviendront à mettre leurs émotions de côté, vivront cette période de façon adéquate pour soutenir de manière adaptée l'endeuillé et parleront de la mort et du défunt sans tabous. D'autres, au contraire, auront plus de mal à le faire. Le vécu et les expériences antérieures, la capacité à affronter les choses tragiques de la vie, le rapport que l'individu a avec la mort sont des éléments qui faciliteront ou non l'accompagnant à aider l'endeuillé du mieux qu'il peut.

Cette limite à aborder le sujet de la mort et du deuil, il faut en prendre conscience pour pouvoir savoir jusqu'où, individuellement, en tant qu'éducateur, on est prêt à aller dans l'accompagnement au deuil d'un bénéficiaire :

Puis-je annoncer la nouvelle ou non ?

Puis-je l'accompagner aux obsèques ?

Puis-je le soutenir dans l'expression de ses émotions, le reconforter et l'écouter ?

Puis-je mettre en place des projets pour faciliter sa compréhension de la mort, de la situation ?

Puis-je l'aider partiellement ou en totalité durant son travail de deuil ?

Puis-je être objectif dans mon travail d'accompagnement au deuil si mes convictions religieuses diffèrent de celles du résident et de sa famille ?

Toutes ces questions sont des exemples afin qu'en tant qu'éducateur (ou autre soutien) on prenne conscience de nos limites.

Mais le plus important est de parler de cette barrière, de cette difficulté en équipe ou à un proche afin que cet interlocuteur prenne le relais. Ne pas foncer tête baissée vers un accompagnement qui nous submerge psychologiquement et physiquement est là aussi une chose à retenir.

Dans le domaine du social et de l'aide à autrui le « *burn-out* » est présent et accompagner une personne en deuil peut en être la source si cet accompagnement n'est pas dans nos moyens.

Dans l'ouvrage « *Sortir du deuil* »⁹⁴, l'auteur évoque le stress et de dévouement comme source du burn-out, appelé aussi « *syndrome d'épuisement professionnel* »⁹⁵. D'ailleurs, il en définit les « *signes avant-coureurs : efforts accrus pour un rendement moindre, fatigue persistante, difficultés à se lever le matin, irritabilité, sentiment d'incompétence, rendez-vous oubliés, mise à distance de sa famille et de ses amis. On n'a plus goût à rien* »⁹⁶.

Lors de ma rencontre avec une éducatrice d'Espoir et Joie, celle-ci évoqua que l'équipe fut confrontée il y a deux ans environ au décès d'une des résidentes de l'institution.

Ce n'était pas la première fois que l'équipe était confrontée à un décès, mais, le sujet étant encore tabou au niveau de la direction, les premières formations pour accompagner au deuil ont eu lieu que l'année dernière. La place étant difficile à laisser aux émotions et le personnel ne bénéficiant pas de soutiens, lors de ces périodes, il fut parfois obligé de se mettre en arrêt pour surmonter psychologiquement ces moments. Beaucoup craquaient.

Mais le point positif est que durant l'accompagnement en fin de vie de cette résidente, le service « *Continuum care* »⁹⁷ était présent pour la résidente, mais aussi pour l'équipe. Les soignants prenaient en compte les demandes de l'équipe et laissaient la place aux émotions, aux expressions personnelles tout en leur donnant des réponses pour gérer l'évènement tant professionnellement que personnellement.

⁹⁴ ANCELIN SCHÜTZENBERGER A., BISSONE JEUFRY E., *Op. cit.*

⁹⁵ *Ibid.*, p. 25.

⁹⁶ *Ibid.*, pp. 25 – 26.

⁹⁷ Organisme qui permet une offre « sur mesure » destinée à la personne en fin de vie afin qu'elle bénéficie des soins nécessaires sur son lieu de vie (personnel soignant et moyens adaptés).

Pour l'équipe et la famille, divers relais existent pour pouvoir pallier à leurs possibles difficultés dans l'accompagnement d'une personne endeuillée, que ces difficultés soient personnelles ou pratiques (comment soutenir correctement la personne ?).

L'idée qui ressort de mes entretiens c'est que, tout comme l'endeuillé doit laisser place à ces émotions, les personnes faisant office de soutien doivent également pouvoir le faire (extérioriser leurs émotions et leurs sentiments propres).

Comme exemple de relais, lorsque les soutiens en demandent l'aide, au niveau institutionnel, la direction peut accorder des temps de discussion d'équipe avec un intervenant extérieur qui pourra éclairer les travailleurs sociaux ou la famille (si celle-ci est incluse), il s'agit d'une supervision extérieure.

Les formations sur le sujet sont également très bénéfiques pour l'équipe, car elles ciblent les points importants dans l'accompagnement au deuil et les limites. Comme le dit Pascal MILLET (médecin hospitalier, professeur et formateur du programme de formation EPSSSEL⁹⁸ sur le deuil et les soins palliatifs) « *si de nombreux intervenants peuvent être efficaces à travers leur propre compétence professionnelle ou leur capacité personnelle d'empathie, l'utilité d'une formation complémentaire, initiale et continue, reste incontournable* »⁹⁹ dans le but d'éviter les surcharges physiques et émotionnelles (pouvant aboutir au burn-out).

Un suivi psychologique (intérieur à l'institution ou extérieur) permet également aux personnes accompagnantes de faire le point par rapport à elles-mêmes, d'extérioriser leurs émotions, de faire ressortir des choses qui peut-être étaient enfouies et qui faisaient barrière pour assurer un accompagnement adéquat auprès de l'endeuillé.

ANCELIN SCHÜTZENBERGER et BISSONE JEUFRROY, dans l'ouvrage cité précédemment, pensent qu'il faut « *clarifier la situation (au besoin en thérapie, ou en supervision), [...] prendre conscience de la réalité et de la vraie demande de l'autre, et de ne pas la dépasser avec un dévouement mal placé (dans un désir inconscient de valorisation personnelle, qui enlève la dignité et l'autonomie à l'autre personne et peut-être une "réparation" d'une situation familiale passée). Il est primordial de laisser à l'autre (la personne qu'on aide) la possibilité de devenir ou de redevenir autonome.* »¹⁰⁰

En d'autres termes, prendre conscience de ces propres limites dans l'accompagnement au deuil d'une personne handicapée mentale, c'est accepter de passer le relais, accepter sa faille et pouvoir aussi travailler sur cette dernière afin d'avancer tant professionnellement que psychologiquement.

Enfin, en tant qu'accompagnant, il est important de savoir que nous pouvons éprouver du chagrin, mais il est important pour la personne que nous le justifions, l'expliquions et le dédramatisions. Cela afin que la personne déficiente mentale endeuillée puisse constater qu'elle peut elle aussi passer au-dessus de cette tristesse qu'elle éprouve.

⁹⁸ EPSSSEL : Education et Promotion Santé en ligne.

⁹⁹ MILLET P., *Op. cit.*

¹⁰⁰ ANCELIN SCHÜTZENBERGER A., BISSONE JEUFRROY E., *Op. cit.*, p. 40.

4.2. PÉRIODE AUTOUR DU DÉCÈS

4.2.1. L'ANNONCE

Au sein d'une institution pour personnes handicapées mentales et en fonction du statut qu'avait la personne décédée (parents, proche familial, ami, personne vivant ou non au sein de la structure), les équipes peuvent aborder l'annonce de deux manières : groupale et/ou individuelle.

L'annonce individuelle se fait souvent pour les cas où seulement un résident de l'institution est concerné par cette perte. Il peut s'agir de l'annonce de la perte d'un parent, d'un frère ou d'une sœur, de quelqu'un de l'entourage familial ou amical avec qui le bénéficiaire avait une relation proche.

D'après le témoignage d'une éducatrice des Bolets, l'annonce individuelle, tout comme l'annonce groupale d'ailleurs, doit se faire dans le calme.

Dans leur centre d'hébergement, lorsque le père d'un de leur résident déficient mental est décédé, l'annonce s'est faite dans le bureau des éducateurs (pour officialiser l'acte et isoler la personne du groupe afin de lui parler sérieusement) avec les éducateurs les plus proches du résident, qui étaient à l'aise avec l'approche du deuil et de la mort afin qu'un climat de confiance s'instaure naturellement entre le résident et l'équipe.

Avant l'annonce de la nouvelle, il est donc important d'accorder une importance au cadre :

- pièce calme,
- pièce sécurisée permettant à la personne de s'asseoir pour recevoir la nouvelle,
- personne isolée du groupe (pour officialiser la nouvelle, que la personne puisse exprimer ses sentiments puisse intérioriser l'annonce)
- et climat de confiance régnant grâce aux personnes présentes lors de ce moment.

Plus concrètement, après avoir pris conscience du cadre, l'éducateur devra annoncer la triste nouvelle de manière claire en s'adaptant au handicap de la personne et à son mode de communication.

L'annonce verbale doit se faire par des phrases simples et compréhensibles. De plus, les représentations visuelles telles les pictogrammes ou les photos peuvent aider à appuyer nos propos et à les rendre assimilables par le résident déficient mental.

Pour appuyer l'importance aux mots utilisés lors de l'annonce, voici l'exemple d'une éducatrice d'Espoir et Joie (institution accueillant des personnes déficientes mentales de légères à profondes). L'annonce de la perte d'une résidente au groupe de personne vivant au sein de l'institution ne fut pas assimilée par tous lorsque le terme « décédé » fut utilisé. En revanche, après la reformulation « Marie est morte », la plupart des personnes ont semblé plus réagir et ont commencé à exprimer des émotions de tristesse. Parfois, les mots simples tels que le mot « mort (e) » seront plus explicites pour les personnes déficientes mentales que des dérivés ou des mots abstraits comme « décédé (e) », « perdu (e) » ou « disparu (e) ».

Il faut donc reformuler au maximum afin que chacun comprenne la réalité de la perte et puisse assimiler à sa manière la triste nouvelle.

L'annonce individuelle se fait principalement pour :

- pouvoir soutenir la personne dans l'expression de son chagrin (elle peut exprimer à l'équipe ou à son entourage tout ce qu'elle souhaite à propos de ses sentiments, émotions, choses vécues avec le défunt),
- pouvoir favoriser l'extériorisation des sentiments du résident en reconnaissant ceux-ci et sans qu'il soit jugé (l'équipe peut mettre en évidence les sentiments qui peuvent être ressentis par la personne afin qu'elle en ait conscience en elle : pleurs, colère, peur, tristesse, joie, choc, silence),
- pouvoir répondre à ses questions et ses incompréhensions
- et pouvoir reformuler avec elle ce qu'elle veut dire afin de se persuader et de comprendre.

Après l'annonce, chaque résident réagit à sa manière, il n'y a pas de comportement à attendre et rien n'est prévisible.

De plus, il ne faut pas avoir « peur » de la réaction d'une personne en situation de handicap mental, car pour la plupart, elles vivent l'annonce de la mort d'un être proche de façon similaire à la nôtre (voir 3.3. LES ÉTAPES DU DEUIL CHEZ LA PERSONNE HANDICAPÉE MENTALE, p. 31).

Une fois, le temps de l'annonce prit avec la personne, l'équipe demande à l'endeuillée si elle souhaite rester seule ou revenir avec le groupe. Le temps de solitude fait parfois du bien au résident pour pouvoir assimiler la nouvelle et se retrouver.

Au sein des Bolets, les éducateurs ont proposé au résident endeuillé d'aller dans sa chambre faire un dessin, prendre du temps pour lui afin de digérer la nouvelle et se « remettre ». Celui-ci profita de ce temps pour faire un dessin pour son père défunt, qu'il remit le jour de la cérémonie.

Pour ce qui est de l'annonce groupale, il y a deux types d'annonce :

- l'annonce du décès d'un résident qui vivait au sein de l'institution donc avec le groupe
- et l'annonce de la situation de deuil que vit un résident de l'institution et auprès duquel le groupe peut être un soutien.

Dans ces deux cas, l'équipe doit agir de la même manière que pour l'annonce individuelle. Le cadre doit être calme, les résidents doivent être rassemblés dans la même pièce et cela doit avoir l'air d'être important. La disposition en cercle des résidents est utile afin que tous puissent voir l'éducateur ou le personnel éducatif qui prend la parole pour annoncer la nouvelle.

L'annonce doit se faire également de la manière la plus compréhensible possible comme je l'ai développé précédemment et les buts d'une annonce au groupe dans les cas de décès d'un de leur camarade visent les mêmes buts que ci-dessus.

Cependant, s'il s'agit d'annoncer la situation de deuil que vit un résident de l'institution ce dernier peut assister à l'annonce au groupe s'il le souhaite. Le personnel éducatif en évoquant la situation au groupe parlera également des sentiments que peut ressentir l'endeuillé afin que le groupe ne soit pas bouleversé et surpris des possibles changements d'attitudes et de comportements de leur ami qui vit une perte.

Enfin, après l'annonce, un temps de parole est laissé aux résidents afin qu'ils puissent s'exprimer, poser des questions, extérioriser leurs ressentis et émotions.

Il faut aussi savoir que parfois les personnes en situation de handicap mental peuvent poser des questions « banales » pour nous, voir irrespectueuses, d'ordre matériel.

À HAMA 1, lors du décès d'un résident la question suivante fut posée par un résident du groupe : « Qui va prendre sa chambre ? »

Mais, cette annonce au groupe peut être porteuse de bonnes ondes comme de mauvaises, dans le sens où les personnes handicapées mentales sont caractérisées comme ayant une grande source d'empathie (voir 4.1.3. LE GROUPE D'AMIS, p. 41).

4.2.2. ASSURER UN ACCOMPAGNEMENT ADAPTE

4.2.2.1. LA PERSONNE AU CŒUR DE LA PRISE EN CHARGE

Autrefois, l'endeuillé était pris en considération principalement par les marques sociales (s'habiller de noir, veiller le défunt, participer aux messes commémoratives), mais aujourd'hui, celles-ci tendent à disparaître. L'endeuillé doit parfois vivre son deuil dans le silence et se remettre seul de sa perte.

La société dans laquelle nous vivons à une grande appréhension par rapport à la mort puisqu'elle ne peut agir sur cette dernière et l'arrêter.

Cependant, depuis quelque temps, on assiste à « *la médicalisation du deuil* »¹⁰¹ qui consiste à aider la personne vivant un deuil à faire son travail de deuil et à réapprendre à vivre sans le défunt.

Des professionnels du social, des psychiatres aussi, sont formés spécialement et volontairement sur ce sujet afin de pouvoir accompagner au deuil des personnes avec ou sans déficience mentale, que ce soit avant, pendant et après le décès.

THOMAS évoque le mourir comme « *une relation mourant-survivant* »¹⁰².

En effet, une personne qui décède laisse derrière elle des survivants. Il faut les prendre en considération puisqu'ils seront confrontés à leur impuissance, à leur fragilité.

Même si les personnes en situation de handicap mental semblent accepter plus facilement la nouvelle et expriment peu de résignation, cette perte va aboutir à des changements brutaux dans leur vie quotidienne et modifier leurs sentiments, leurs certitudes.

Ce développement me semble donc important, car la personne handicapée mentale malgré sa réaction quelque peu différente de la nôtre face à l'annonce du décès peut tout de même éprouver des difficultés à vivre sans le défunt, à vivre et comprendre seule son deuil.

Elle doit alors être mise au cœur de la prise en charge par l'équipe éducative et soutenue par sa famille (s'il en reste des membres). Il n'est pas question de négliger sa peine durant toute la période autour du décès sous prétexte que son handicap mental ne lui permet pas de comprendre la situation. Je l'ai évoqué dans le premier chapitre, une personne déficiente intellectuelle (légère ou profonde) à conscience de la mort (voir 2.3. LA PERSONNE HANDICAPÉE MENTALE ET LA MORT, p. 21).

L'équipe institutionnelle doit permettre à la personne de « *verbaliser au maximum tous les ressentis actuels et anciens par rapport à la personne décédée (tendresse, colère, ressentiments, manques, frustrations)* »¹⁰³. Cela peut se faire par des moyens de communication verbaux, non verbaux, artistiques ou de groupe par exemple. Certaines personnes handicapées mentales auront des difficultés à exprimer leurs sentiments et cela d'autant plus si elles sont dans une période de leur vie qui fait appel à divers bouleversements.

Inclure la personne dans cet événement tragique, traumatisant va modifier ses « *[rapports] au monde* »¹⁰⁴ et elle sera plus fragile le temps du travail de deuil. Mais cela doit se faire et ne peut pas être négligé, car comme le disent de nombreux auteurs ayant écrit à ce sujet : « *ces pertes dont le deuil n'a pas été fait nous les "ruminons"* »¹⁰⁵.

Élisabeth KUBLER-ROSS insiste d'ailleurs sur le fait qu'il faut annoncer le décès (celui d'un proche ou le leur) aux personnes déficientes mentales. Elles sont capables d'en prendre

¹⁰¹ THOMAS L.-V., *Op. cit.*, pp. 108 – 109.

¹⁰² *Ibid.*, pp. 51 – 52.

¹⁰³ *Ibid.*, p. 109.

¹⁰⁴ ANCELIN SCHÜTZENBERGER A., BISSONE JEUFRUY E., *Op. cit.*, p.7.

¹⁰⁵ *Ibid.*

conscience à condition de rester disponibles et de les aider « à assumer cette perte effroyable »¹⁰⁶.

Concrètement, durant la période qui suit l'annonce, la famille et/ou l'équipe doivent investir les personnes dans la participation aux funérailles, que cette participation soit directe ou indirecte. C'est-à-dire, que les personnes sont libres de choisir de participer ou non aux différentes étapes (du funérarium à la cérémonie d'enterrement ou de crémation). Si elles ne souhaitent pas, d'autres moyens peuvent être mis en place pour compenser son absence à la cérémonie.

Tous les détails concernant l'enterrement doivent être expliqués de manière simple, compréhensible, concise et objective.

L'accompagnement, selon les conseils du GIRAV doit être garanti tant pour les « personnes qui participent aux rites qu'à celles qui choisissent de rester à l'institution »¹⁰⁷ lorsque le deuil concerne tout le groupe de résidents.

Pour résumer, l'implication de la personne dans la prise en charge consiste dans le fait, à lui poser un maximum de questions quant à ce qu'elle se sent capable de faire et d'exprimer pour le défunt.

Le dossier du groupe de travail « accompagnement au deuil et à la mort », apporte quelques questions susceptibles d'aider les équipes pour prendre en compte les choix de l'endeuillé et qu'il trouve un sens à toute cette situation pour dire adieu au défunt :

« *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 ? »*¹⁰⁸

« *Quels objets ou photos souhaite-t-il ou peut-il garder de la personne décédée ? »*¹⁰⁹

Pour finir, centrer notre accompagnement sur la personne déficiente mentale en deuil lui permettra de modifier par elle-même sa « relation au défunt »¹¹⁰ comme en parle Christophe FABRE et de se transformer elle-même.

La transformation se fera essentiellement par rapport à sa compréhension de la mort et par rapport à sa vie sans le défunt. Mais « *il s'agit là d'une évolution en profondeur de notre personnalité tout entière* ». Celle-ci faisant suite au travail de deuil qui peut avoir lieu en partie grâce à cet accompagnement adapté de la part des familles et principalement des équipes.

¹⁰⁶ KÜBLER-ROSS E., *Accueillir la mort. Questions et réponses sur la mort et les mourants*, Paris, POCKET, 2009 (Coll. « Spiritualité»), pp. 74 – 75.

¹⁰⁷ Groupe de travail « Accompagnement aux deuils et à la mort », *Op.cit.*, p. 36.

¹⁰⁸ *Ibid.*, p. 31.

¹⁰⁹ *Ibid.*, p. 32.

¹¹⁰ ANCELIN SCHÜTZENBERGER A., BISSONE JEUFRUY E., *Op. cit.*, pp. 21 – 22.

4.2.2.2. INDICATION DE LANVIN ET MISE EN RELATION AVEC LE TRAVAIL DE DEUIL SELON KEIRSE

Établir un accompagnement au deuil adapté n'est pas une chose évidente puisque chaque individu (qu'il soit ou non déficient mental) vit son deuil de manière différente, propre à lui, à son vécu et à ces expériences de vie.

Mais pour pouvoir établir une ligne de conduite, je dirais qu'il est important que chacun puisse se familiariser avec la mort et/ou celle d'un proche. Parler de ce sujet est tabou dans notre société, mais l'aborder dès le plus jeune âge permet aux individus de s'en faire une idée, d'en prendre conscience, de s'intéresser de près ou de loin au sujet.

Or, à l'heure actuelle, nous pouvons dire en tant que professionnel, que les personnes handicapées mentales ne prendront pas forcément l'initiative de s'y intéresser (soit par ignorance, soit par crainte, soit par inintérêt).

Ce sont les familles ou les professionnels accompagnant les personnes qui doivent aider la personne tout au long de sa vie à comprendre ce sujet (la mort comme finalité de la vie).

Au cours de mes différents stages et durant mes expériences professionnelles dans le milieu du handicap mental, j'ai rarement pu rencontrer des éducateurs qui s'intéressaient au sujet de la mort et sur l'écho que cela avait chez les personnes déficientes mentales. Pourtant, nombreux sont les professionnels qui se sont retrouvés confrontés à ce genre de situation.

Également, depuis quelques années, de plus en plus d'institutions sont confrontées à cet accompagnement au deuil ou à vivre le décès de bénéficiaire sans y être préparées. Rares sont les projets qui permettent d'aider les personnes déficientes à comprendre cette réalité ou à la vivre. Aussi, peu de professionnels adaptent leur communication lorsqu'un résident aborde le sujet. Pourtant, après avoir questionné les résidents volontaires à HAMA 1, j'ai pu remarquer que certains éducateurs étaient curieux d'en connaître les réponses.

Lors des événements difficiles de deuil plusieurs variables émotionnelles peuvent rentrer en jeu et fausser la communication entre équipe et bénéficiaire. Lorsque le temps de la tragédie est passé, il me semble possible en tant qu'éducateur créatif et ouvert à toute sorte de sujets, d'envisager des projets individuels ou de groupe sur ces réalités de vie que sont la mort et le deuil.

Malgré la difficulté, je crois que c'est notre rôle de l'aborder. L'éducateur tout comme il enseigne l'hygiène, l'habillement, le respect, l'acceptation de la frustration et diverses choses en lien avec les étapes de la vie d'une personne déficiente mentale et son autonomie, doit pouvoir lui faire acquiescer une certaine conscience de la mort pour faciliter la personne à vivre sa vie sereinement et vivre plus facilement des événements de deuil le jour ou une tragédie arrivera.

Anticiper les deuils est la clef d'un travail efficace avec ces personnes.

En 1989, LANVIN évoquait quatre étapes pour aider la personne en situation de handicap intellectuel à se préparer à la mort et au deuil, les voici :

➤ Préparer la personne à la confrontation à la mort.

L'auteur insiste sur le fait que tous les événements de la vie peuvent aider à donner du sens et permettre à la personne de prendre conscience de la mort.

Par exemple, une activité (par expérience, par images photographiques ou pictogramme) sur le vivant et l'analyse de l'évolution d'une fleur, de sa création à sa dégradation, peuvent permettre aux personnes de faire un lien entre la vie de la fleur et la leur.

Certains livres imagés pour enfants peuvent aider à donner du sens à la mort par exemple « *C'est quoi la mort ?* »¹¹¹ ou « *L'enterrement* »¹¹².

De plus, des exercices avec des objectifs basés sur la temporalité peuvent faire comprendre à la personne que le temps qui passe est signe de changement, d'évolution, de bouleversement comme la mort.

➤ Développer des compétences pratiques par des instructions concrètes.

Cette étape consisterait à expliquer le déroulement des événements, les tâches à accomplir, les différents moments, comment se tenir, de quelles manières.

Comme une consigne de jeux ou d'exercice, lors des périodes qui suivent l'annonce, il est important de guider la personne et de lui expliquer les étapes qui vont suivre pour ne pas la laisser dans le flou et l'angoisse : le défunt va être mis dans un cercueil qu'elle pourra aller voir au funérarium, puis il y aura la mise en bière (on fermera le cercueil) et le cercueil sera emmené à l'église par une grande voiture appelée corbillard, etc.

➤ Montrer l'attitude concrète.

Pour que les indications et les explications puissent être intériorisées la personne accompagnante doit de manière implicite motiver la personne à participer aux événements afin qu'elle les vive à son rythme et de manière adéquate. Souvent, par processus d'imitation la personne va se sentir impliquée et pourra bien assimiler les conduites à tenir à condition d'être stimulée et encouragée tout au long de cette période difficile.

➤ Préparer à la période qui suit le décès.

LANVIN propose dans cette dernière étape de soutenir émotionnellement la personne déficiente mentale par des discussions ouvertes, en groupe ou individuelle afin que les personnes endeuillées laissent exprimer leurs émotions et leur sentiment.

Pour l'éducateur, cette période consiste à accorder beaucoup d'attention et de soutien aux personnes, à leur faire évoquer le défunt dans les bons et les mauvais moments qu'elles ont passés avec lui, de créer des activités et des projets de mémoire et de souvenir afin d'avancer et de pouvoir faire un travail de deuil.

J'ajouterais également que les questions que l'on pose à l'endeuillé doivent être ouvertes et non fermées. Par exemple, privilégiez, la question « comment te sens-tu aujourd'hui ? » plutôt que « tu vas bien ? ». Cette dernière impliquant une réponse simple « oui » ou « non » qui ne permet pas à la personne de s'exprimer, de laisser aller ces émotions.

¹¹¹ PIQUEMAL M., BAAS T., *C'est quoi la mort ?*, Paris, Albin Michel, 2010.

¹¹² NAUMANN-VILLEMIN C., ORIOL E., *L'enterrement*, Paris, Kaléidoscope, 2010.

D'ailleurs, ce travail de deuil se définit souvent en plusieurs étapes et pour moi celui défini par KEIRSE me semble pertinent.

Avant de décrire les quatre tâches définies par KEIRSE pour le travail de deuil, cet auteur précise que pour que ce travail de deuil soit achevé, il faut que ces quatre phases soient accomplies.

La durée du deuil peut-être plus ou moins longue, mais ce qui définit souvent la fin d'un travail de deuil c'est lorsque la personne endeuillée est capable « *de repenser à la personne décédée, sans ressentir de douleur intense. Même si, toute la vie, il restera quelque chose de cette douleur* »¹¹³.

L'auteur compare cette douleur à une ombre qui nous suit dans la vie. « *Tantôt on la voit, tantôt pas* »¹¹⁴. Cette douleur qu'elle soit petite ou grande se situera parfois devant nous, parfois derrière nous, nous faisant avancer ou ralentir.

En tant que soutien auprès de la personne handicapée mentale endeuillée, il est intéressant de suivre cette structure afin d'aider au mieux la personne à faire ce travail (qui peut être difficile seule).

Dans un premier temps, KEIRSE évoque « *l'acceptation de la réalité de la perte* »¹¹⁵. C'est première tâche consiste comme l'indique son titre à tolérer et à admettre que le défunt est bel et bien décédé, qu'il ne reviendra pas parmi les vivants.

Pour la personne déficiente mentale, cette réalité est dure à accepter et à comprendre puisque selon le degré de handicap mental certains ne comprendront pas cette idée de finitude, que la mort est la fin de la vie, qu'elle laisse place à un point de non-retour.

Il se peut donc que les personnes déficientes n'ayant pas assimilées ou acceptées la réalité de la perte, ne puisse pas passer dans la phase suivante qui est de reconnaître la douleur de la perte. Comme le dit l'auteur, « *si cette première tâche n'est pas accomplie, on reste bloqué à un stade de dénégation* »¹¹⁶.

Pour des personnes déficientes mentales profondes, il est très difficile de comprendre le fait que quelqu'un de l'institution est décédé. Lorsque l'annonce se fait simplement par l'audition, certains résidents ne l'assimilent pas bien, d'où l'intérêt de favoriser les représentations visuelles pour que les personnes assimilent mieux l'information (pictogrammes, photos ou visite de la personne au funérarium par exemple).

Mais le lieu institutionnel a également toute son importance. L'ambiance que génère un deuil au sein d'une institution (silence, absence de résident, tristesse, questionnement, vide, pièce où l'on ne peut plus entrer) donne des indications non verbales aux personnes déficientes mentales sur la situation.

Pour faciliter l'acceptation de la réalité, une éducatrice travaillant à Espoir et Joie croit bon de favoriser le visuel et la prise de conscience par le vide. Par exemple, l'éducatrice a montré aux résidents que leur ami Marie ne se trouvait plus dans sa chambre par un temps d'observation pour constater le lieu, vide de présence humaine.

Certes la procédure qu'avait mise en place l'institution (fermer à clef la chambre de la défunte une fois que celle-ci fut emmenée au funérarium) après le décès de la résidente était pertinente cependant, les résidents n'ont pas eu le temps de comprendre et un « mystère » régnait. Par exemple : la résidente est-elle toujours dans sa chambre ? Pourquoi l'enferme-t-on dans sa chambre ?

Permettre lors d'un cours instant d'ouvrir cette pièce, fut pour certains un soulagement, une prise de conscience de la réalité de la perte, pour d'autres (personnes déficientes mentales profondes) cet acte a pu faire juste écho, mais l'éducatrice ne peut le définir.

¹¹³ KEIRSE M., *Faire son deuil, vivre un chagrin. Un guide pour les proches et les professionnels*, Paris, De Boeck, 2000 (Coll. « Comprendre »).

¹¹⁴ *Ibid.*

¹¹⁵ *Ibid.*

¹¹⁶ *Ibid.*

Passons à la deuxième phase, « *la connaissance de la douleur de la perte* »¹¹⁷.

Cette étape qui suit la réalité de la perte consiste à pouvoir évoquer le défunt (les moments passés avec lui qu'ils soient bons ou mauvais, les souvenirs, mais aussi ce qu'il a pu laisser derrière lui comme trace pour qu'on garde en mémoire ce qu'il était).

Cette douleur laisse souvent place aux sentiments d'émotions, de tristesse, de colère.

Ne pas réaliser cette deuxième étape, ne rien ressentir, se renfermer, ne pas se souvenir, réagir dans l'impulsivité ou l'euphorie prouve que la personne endeuillée a des beaucoup de mal à vivre son deuil et à l'accepter.

KEIRSE écrit que l'endeuillé « *aura souvent besoin ensuite d'une psychothérapie* »¹¹⁸.

Ensuite, il s'agit de « *s'adapter à son environnement sans le défunt* »¹¹⁹.

Pour une personne en situation de handicap intellectuel, il est souvent plus difficile de créer des relations, d'avoir un grand cercle d'amis comme peuvent l'avoir certaines personnes. Perdre un être proche n'est donc pas évident pour eux surtout si cette personne avait une place importante dans la vie de l'endeuillé.

De plus, pour les personnes déficientes mentales, perdre un être cher les bouleverse et les inquiète.

Par exemple, perdre un parent implique parfois un changement de lieu de vie. Des personnes n'ayant jamais vécu en institution sont contraintes parfois de s'y accommoder. Pour des personnes vivant déjà en institution la perte d'un proche engendre divers changements puisque c'est une habitude qui disparaît dans les cas où cette personne venait régulièrement à l'institution, ou si elle prenait le résident durant les vacances ou en week-end.

Cette phase reste échouée si la personne ne se mobilise pas pour vivre les changements au sein de l'environnement dans lequel elle doit réapprendre à vivre sans le défunt. Cela peut se traduire par un refus de relations sociales ou d'implication dans ces objectifs de vie (même les plus minimes).

Pour terminer, d'après KEIRSE, le travail de deuil se termine par la possibilité de « *donner une nouvelle place au défunt et réapprendre à aimer la vie* »¹²⁰.

Cette étape dans sa définition est similaire à l'étape du réinvestissement défini par RÉGNIER et SAINT-PIERRE¹²¹ (voir 3.3.5. LE RÉINVESTISSEMENT, p. 34).

Pour résumer, durant cette dernière phase, l'endeuillé a plus d'énergie et peut s'investir dans de nouveaux projets. Il est capable de penser au défunt sans perdre tous ces moyens puisqu'il a su lui donner une place singulière à l'intérieur, sans l'oublier ou ne plus l'aimer.

Cette étape peut durer longtemps, mais une fois qu'elle est établie, le travail de deuil se termine.

¹¹⁷ KEIRSE M., *Op. cit.*

¹¹⁸ *Ibid.*

¹¹⁹ *Ibid.*

¹²⁰ *Ibid.*

¹²¹ RÉGNIER R., SAINT-PIERRE L., *Op. cit.*, p. 242.

4.2.2.3. CE QUI PEUT ENTRAVER LE TRAVAIL DE DEUIL DE LA PERSONNE HANDICAPÉE MENTALE

Au ce stade du Travail de Fin d'Études, il me semble important de rappeler que la personne en situation de handicap intellectuel est loin d'être investie dans ce sujet qui est de vivre les événements tragiques et les comprendre, pourtant sa compréhension lorsque son degré de handicap le permet est envisageable. DUSART affirme que la personne handicapée mentale vit un deuil de façon semblable à la nôtre et peut mettre en place des techniques pour y faire face (nous l'avons vu plus haut). Il faut lui en donner les moyens, l'aider à affronter la mort, ses deuils et même son deuil.

Certes, certains aspects comme des circonstances difficiles de décès (suicides par exemple) ou l'absence de soutien relationnel (peu ou pas de famille, entourage et amis perdus) feront barrière au travail de deuil de la personne, mais une chose sur lequel l'éducateur peut intervenir c'est l'attitude des familles ou des professionnels en général.

En effet, certaines familles s'opposeront au principe de normalisation lorsqu'il s'agira d'investir la personne dans l'expérience du deuil, en effet, des directions seront encore peu avancées pour développer cette problématique, oui certains éducateurs de par des raisons personnelles se fermeront au sujet et auront du mal à l'aborder avec leur public, mais il est tout de même de notre ressort d'aider la personne déficiente intellectuelle à assimiler cette réalité même si cette dernière nous fait peur à nous aussi. C'est la vie ! Et la vie c'est aussi malgré nous, la mort : à HAMA 1 et dans beaucoup d'institutions accueillant des personnes vieillissantes il y a de la vie, mais « qui dit vieillir-dit mourir ».

L'occultation, la surprotection, le manque de dialogue, le désengagement sont des choses sur lesquelles les familles peuvent évoluer et les équipes aussi.

Il faut s'informer, dialoguer sur le sujet, suivre des formations. Beaucoup d'outils sont à disposition des familles et des professionnels du social pour investir la personne déficiente intellectuelle dans cette période difficile de sa vie nous le verrons juste après (voir 4.3.2. LES OUTILS DE COMMUNICATION SPÉCIFIQUES AUX DEUILS MIS A DISPOSITION DE L'ÉQUIPE ET DU [DES] BÉNÉFICIAIRE [S], p. 57).

Occulter le décès d'un de ces proches pour la protéger ne la fera pas évoluer dans son parcours de vie et cela peut même amener la personne à véhiculer de l'angoisse par rapport à des absences qui n'ont pas été justifiées, par rapport à la mort en général (que ce soit celle de proche et surtout la sienne).

La personne déficiente, comme tout individu à part entière, doit pouvoir vivre pleinement les choses de sa vie, que celles-ci soient joyeuses ou malheureuses elles seront une « occasion de "grandir" »¹²² comme le dit Pascal MILLET et, le deuil « est le travail de passage d'une personne à une autre et cette personne "nouvelle" sera ce qu'en fera le travail de deuil. Parfois fragile, vulnérable, mais parfois aussi plus forte, plus riche d'expérience »¹²³.

¹²² MILLET P., *Op. Cit.*, p. 45.

¹²³ *Ibid.*

4.2.2.4. L'IMPORTANCE DE L'ACCOMPAGNEMENT SPIRITUEL, DES RITES et DES SYMBOLES

Vivre un deuil pour la personne déficiente mentale peut-être complexe de par la difficulté à gérer les émotions qui peuvent la submerger et de par la complexité de l'évènement parfois pas toujours évident à assimiler lorsque la compréhension de la mort est limitée.

Mes lectures m'ont amené à privilégier l'importance des rites et des symboles pour aider la personne à approcher et accepter de manière plus « facile » son deuil.

Au sein des quatre institutions dont venaient les éducateurs avec lesquels je me suis entretenue, toutes se sont servies de se rapport à la spiritualité (incluant l'utilisation des rites et des symboles) pour accompagner au deuil la personne fragilisée ou/et le groupe de personne endeuillé. Pour moi, l'éducateur a donc totalement sa place au sein de cet évènement lorsque le bénéficiaire vit un deuil, que les familles veulent de l'aide ou ne sont plus présentes pour soutenir la personne déficiente à le vivre.

Un accompagnement adapté au niveau spirituel peut donc être porteur de sens pour ce public.

Bien prendre en compte le vécu du résident endeuillé et ses croyances permet de bien adapter l'accompagnement et les rites lors des funérailles.

Voici d'ailleurs un tableau qui pourra guider les équipes dans leur démarche d'accompagnement. Celui-ci est tiré d'un outil de communication¹²⁴ pour aider les personnes à vivre leur deuil vous le trouverez en annexe (voir 4.3.2. LES OUTILS DE COMMUNICATION SPÉCIFIQUES AUX DEUILS MIS A DISPOSITION DE L'ÉQUIPE ET DU [DES] BÉNÉFICIAIRE [S], p. 57).

En revanche, rien n'est imposé, les résidents sont libres de vouloir participer aux rites ou non, car parfois en fonction de la religion des personnes et de leur famille, le deuil se passe quelque peu différemment de nos croyances.

L'idée, comme peu le valoriser le groupe de travail « Accompagnement aux deuils et à la mort » du GIRAV, est « *de donner du sens à ce moment très particulier et intime dans le respect de chacun* »¹²⁵.

Par exemple, comme le dit l'ethnologue Arnold van Gennep, « *boire et manger ensemble est un rite d'union, qu'elle qu'en soit l'occasion* »¹²⁶. Durant la période du décès, la personne handicapée a besoin de présence humaine.

Aux Bolets, lors de ces périodes difficiles, l'équipe accentue le climat familial qui règne déjà à l'institution pour que la personne se sente entourée.

Pour revenir à la situation du résident ayant perdu son père, après la cérémonie d'enterrement, un lunch était prévu. Celui-ci fut un moment important pour le résident puisque sa sœur lui a remis un objet symbolique (un statut fait par son père). De plus, il a pu trouver un certain réconfort d'être entouré après la cérémonie.

Donc, malgré une diminution de l'utilisation de certaines pratiques spirituelles, les institutions doivent tout de même essayer de maintenir le « *droit à la spiritualité* » puisque de manière générale tous les rites, tous les mythes, toutes les pratiques religieuses misent en place il y a des années, sous-entendaient une chose : « *transcender l'angoisse de la mort chez le survivant* »¹²⁷ c'est-à-dire, dépasser cette angoisse pour l'atténuer.

Jean-Yves LELOUP avait raison lorsqu'il dit, je cite, « *le rite est une tentative de maîtriser ce qui échappe à notre compréhension en lui donnant du sens* »¹²⁸.

¹²⁴ Groupe de travail « Brux'ainés » de Bruxelles, *Vivre un chagrin après la mort d'un proche*, Bruxelles, Editeur responsable : A. Bindels, 2008, pp. 11 – 12.

¹²⁵ Groupe de travail « Accompagnement aux deuils et à la mort », *Op.cit.*, p. 35.

¹²⁶ ANCELIN SCHÜTZENBERGER A., BISSONE JEUFRUY E., *Op. cit.*, p. 11.

¹²⁷ THOMAS L.-V., *Op.cit.*, p. 91.

¹²⁸ Groupe de travail « Accompagnement aux deuils et à la mort », *Op.cit.*, p. 15.

L'exemple le plus visible est la religion.

Edgard MORIN écrit que la religion a été créée sur base d'une inadaptation de l'individu à accepter la mort. Elle s'est au fil du temps « [spécialisée] dans la canalisation du traumatisme de la mort et l'entretien du mythe de l'immortalité [... sécrétant] l'optimisme qui, à travers les rites d'immortalité permet à l'individu de surmonter son angoisse »¹²⁹.

En d'autres termes, la religion, basée sur une inadaptation de l'individu, permet à ce dernier de s'adapter à la mort par l'atténuation de son angoisse.

En tant qu'acteur du quotidien, l'éducateur en institution doit donc, lors de l'accompagnement au deuil, trouver des moyens pour favoriser cette adaptation chez son public afin que ce dernier puisse faire son deuil et être moins angoissé par la mort et les questions qu'elle génère.

À l'heure actuelle, le survivant est mis au centre des prises en charge et l'accompagnement adapté peut l'aider à vivre son deuil. Mais attention, il faut éviter de tomber dans le « *déni de la mort* »¹³⁰ et rester, en tant qu'acteur de terrain, suffisamment réaliste et objectif dans les explications auprès de la personne handicapée mentale.

La mort est une réalité de la vie, elle définit la fin de la vie et, pour le moment, personne n'est immortel.

La personne endeuillée peut croire en l'au-delà, à la réincarnation ou toute autre croyance, mais l'éducateur ne peut pas lui mentir et lui faire nier cette réalité naturelle.

Concrètement, l'accompagnement à la spiritualité c'est aider la personne déficient mental à donner du sens à cette réalité qu'est la mort.

Si l'équipe ou un éducateur ne peut pas faire ce travail avec la personne, elle/il peut s'en remettre à un relais, une instance extérieure (prêtre, psychologue, professionnel spécialisé dans l'accompagnement au deuil (voir 4.1.4. PRÉCAUTION : PASSER LE RELAIS POUR ÉVITER L'ÉPUISEMENT, p. 42).

Pour en revenir à l'affaiblissement des pratiques spirituelles, aujourd'hui, il me semble intéressant d'accorder à notre travail une recherche de restauration et d'innovation en matière de rites et de symboles pour accompagner au deuil une personne ou un groupe de personnes.

De ce fait, l'anticipation de ce genre d'évènements tragiques est à faire dans les institutions, j'en suis convaincue, pour pouvoir se préparer psychologiquement (que ce soit les équipes et les bénéficiaires) et avoir des outils pour aider le groupe ou les personnes endeuillées par la suite.

L'important, je crois, est de créer ses propres rituels de séparation. De symboliser au maximum ceux-ci pour que les personnes déficientes mentales s'en imprègnent et en comprennent le sens pour un travail de deuil efficace.

ANCELIN SCHÜTZENBERGER parle de « *rites spécifiques et personnels* »¹³¹ par exemple :

- un dîner de groupe dans le restaurant favori du défunt,
- un lâcher de ballons avec des cartes postales (mots ou dessin destiné au défunt),
- un poème lors de la cérémonie,
- des chants, une musique que le défunt appréciait, etc.

Toutes ces idées innovantes qui font le lien entre le défunt et les survivants, permettraient de rendre l'endeuillé « *acteur des funérailles* »¹³², et que ces dernières soient les plus représentatives de la personnalité du défunt.

¹²⁹ MORIN E., *L'homme et la mort*, Paris, Edition du Seuil, 1970 (Coll. Points Essais, n°77), pp. 92 – 93.

¹³⁰ THOMAS L.-V., *Op.cit.*, p. 102.

¹³¹ ANCELIN SCHÜTZENBERGER A., BISSONE JEUFRUY E., *Op. cit.*, p. 22.

¹³² *Ibid.*, p. 23.

Favoriser la mémoire et le souvenir (bons ou mauvais) doit permettre à l'endeuillé de se réinvestir et de prendre le dessus sur la mort en gardant dans son cœur le défunt.

Les rituels que les individus vont mettre en place après le décès contribueront « à réaliser, à rythmer, à donner du sens aux événements vécus par chacun »¹³³ d'où l'importance de les utiliser auprès des personnes déficientes mentales.

Tout comme fêter Noël, fêter les anniversaires, organiser tous les mardis la même activité, commémorer la perte d'un ami ou d'un parent en allant au cimetière rythmera la vie du résident et pourra lui permettre de donner du sens à son existence, sans avoir l'impression d'oublier son proche.

De toute évidence, que les rituels mis en place pour accompagner la personne déficiente à vivre son deuil soit, nouveaux ou pas, l'éducateur devra les adapter au rythme de la personne et aux capacités de celle-ci afin qu'elle comprenne bien leur sens et puisse les utiliser de la manière la plus adéquate possible.

La pertinence des outils artistiques (document audio, photographie, vidéo) dans l'accompagnement au deuil de ce public est à envisager puisqu'ils semblent avoir un fort impact auprès des bénéficiaires atteints de déficience mentale (légère ou profonde).

Je reviendrai sur l'outil audiophonique, base de mon travail de fin d'études, dans le chapitre 5 (MÉTHODES POUR ANTICIPER ET FACILITER LA COMPRÉHENSION DE LA MORT ET LE TRAVAIL DE DEUIL AVEC CE PUBLIC, p. 59).

¹³³ Groupe de travail « Accompagnement aux deuils et à la mort », *Op.cit.*

4.3. PERIODE APRES LE DECES

4.3.1. LE PROCESSUS DE DEUIL PREND DU TEMPS

Vivre un deuil prend du temps. Certains individus se remettent de la perte plus rapidement que d'autres, mais il faut très souvent environ minimum une année pour achever le travail de deuil.

Pour la personne en situation de handicap mental, il peut s'agir du même temps voir plus.

Contrairement aux personnes non déficientes, comme on a pu le décrire dans les étapes du deuil, les personnes ne s'insurgent pas de la nouvelle et posent peu de questions lors de l'annonce.

Mais, cela varie en fonction de chaque individu, parfois, les questions viennent après le décès, lorsque la vie institutionnelle reprend son cours.

Le groupe de travail du GIRAV parle d'une « *période de latence* »¹³⁴.

Les temps d'activité partagés auparavant avec la personne, la place vide lors des temps de repas, l'absence de la voix de la personne ou de l'une de ces habitudes passée sont autant de choses qui font revenir les souvenirs chez certains résidents ayant connu la personne.

L'équipe doit tenir compte de ces prises de parole et des interrogations possibles de la part de son public. Elle doit pouvoir répondre à la personne, prendre le temps de revenir sur le sujet et en discuter en réunion pour avoir une conduite commune si d'autres questions reviennent.

Il n'y a pas de temps particulier pour évoquer le défunt, même des mois après la disparition, l'équipe doit s'intéresser à ce qu'évoque le survivant puisque chacun vit son deuil à son rythme (rapidement ou lentement).

Parfois, l'équipe va juste devoir confirmer une réalité que les résidents souhaiteraient fausse et d'apaiser leurs inquiétudes par rapport à la mort en général. Cela doit se faire de la manière la plus adaptée possible à la personne c'est-à-dire en prenant compte de sa déficience mentale (de son degré de handicap), de ses capacités, de ses connaissances de la mort et de son vécu antérieur.

Pour cela, des outils de communication spécifiques sont mis en place pour aider les bénéficiaires à comprendre la mort et vivre leur deuil.

¹³⁴ Groupe de travail « Accompagnement aux deuils et à la mort », *Op.cit.*, p. 36.

4.3.2. LES OUTILS DE COMMUNICATION SPÉCIFIQUES AUX DEUILS MIS A DISPOSITION DE L'ÉQUIPE ET DU (DES) BÉNÉFICIAIRE(S)

De plus en plus confrontées à vivre un deuil, les personnes déficientes mentales et leurs accompagnants peuvent aujourd'hui bénéficier d'outils pour objectiver l'expression de leur deuil.

Ayant pris contact par email avec Anne BINDELS, coordinatrice du groupe de travail « Brux' aînés »¹³⁵ de Bruxelles qui a supervisé l'équipe d'HAMA 1 lors des périodes de deuil, j'ai été dirigé vers l'Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux (AFrAHM). J'ai alors pu observer les carnets spécialisés réalisés par le groupe de travail géré par Anne BINDELS.

En ce qui concerne l'accompagnement au deuil, le carnet « *Vivre un chagrin après la mort d'un proche* » est très intéressant.

Il est créé pour faciliter les cheminements et rendre la personne actrice de son parcours et plus particulièrement de ce parcours difficile qu'est de vivre un deuil.

Le carnet est personnalisé afin que la personne déficiente mentale se l'accapare réellement afin de pouvoir exprimer ses sentiments et son mal (peur, crainte) afin que ceux-ci soient entendus et pris en compte par les personnes accompagnantes et celles qui partagent cet événement.

La personne si son handicap ne lui permet pas de dialoguer verbalement ou si elle ne s'en sent pas la force peut s'exprimer par les dessins, les photos et les pictogrammes, le langage « Sésame »¹³⁶ mis à disposition dans le fascicule.

Cet outil qu'il peut amener partout dans son quotidien facilitera l'endeuillé dans l'expression de son deuil et permettra aux équipes de dialoguer plus facilement avec lui sur le sujet.

Le carnet n'est cependant pas un outil qui justifie aux équipes de se désinvestir au contraire, les éducateurs doivent lier au document des explications verbales, l'utiliser avec la personne pour lui faire comprendre les étapes qu'elle va vivre, que ce soit pendant et après le décès.

De manière claire, justifiée par des images ou des photos et par étapes l'éducateur va pouvoir structurer cet événement afin d'atténuer les angoisses de son bénéficiaire endeuillé et répondre à ces questions.

De plus, le carnet a pour but d'encourager la personne dans ses capacités à surmonter cet événement et à le comprendre également.

Il me semble donc important que les institutions vivant des deuils ou ayant une personne qui en vit un, se réfèrent à cet « *outil didactique spécifique* »¹³⁷ et se donnent les moyens d'aider au mieux la personne déficiente.

Aux Bolets, l'équipe a permis au résident de bénéficier de ce carnet pour pouvoir dans un premier temps lui expliquer les étapes qu'il allait vivre et dans un deuxième temps pour l'aider dans la période qui suit la cérémonie.

Le résident l'avait avec lui dans son sac pour pouvoir l'utiliser lorsqu'il le voulait.

Il faut aussi savoir que carnet peut être utilisé au début puis mis de côté, repris quelques mois plus tard, le résident et l'équipe l'utilisent de la manière ponctuelle en fonction de l'évolution et du rythme du travail de deuil.

Dans ce carnet différents points sont abordés, mais le résident dans son cheminement va passer d'une étape à l'autre pas forcément comme cela est inscrit dans le livre, il faut donc pouvoir s'adapter au vécu de l'endeuillé et à ses expressions.

¹³⁵ Groupe bruxellois de réflexion sur le vieillissement des personnes handicapées mentales.

¹³⁶ Méthode gestuelle de communication destinée à des personnes ayant un handicap mental sévère ou profond, de tout âge.

¹³⁷ Groupe de travail « Brux'aînés » de Bruxelles, *Op. cit.*, p. 1.

Le groupe « Brux' aînés » a également créé un « *jeu de fiches pour accompagner le deuil* », il reprend les mêmes images, les mêmes pictogrammes et symboles que ceux dans le carnet « *Vivre un chagrin après la mort d'un proche* ».

Ces fiches permettent d'évoquer le défunt et les sentiments que le résident éprouve de manière plus ludique, car la personne peut prendre en main les cartes.

Pour les personnes présentant un handicap mental plus lourd, ces fiches sont plus pratiques, car les fiches représentent les images, les pictogrammes, les signes « Sésame » de façon plus grande également.

De plus, ce jeu peut être utilisé pour accompagner un groupe de personnes endeuillée.

Par exemple, sous forme d'exercice en petit groupe, les résidents peuvent essayer de remettre dans l'ordre les images représentant les étapes du décès (du funérarium à l'enterrement) pour les impliquer au plus dans la compréhension de cet événement.

Au terme de cette analyse, faciliter le deuil d'une personne déficiente mentale passe par la présence de soutiens (famille, équipe et/ou amis) qui permettront de maintenir les repères de l'endeuillé malgré cette perte.

Pouvoir inclure la personne dans son deuil c'est aussi pouvoir la rassurer grâce à un cadre-soutenant et de confiance qui prend en compte ses choix et ses convictions religieuses.

L'éducateur, lui, doit agir dans une juste mesure en prenant en considération le cadre institutionnel (lui imposant neutralité et respect de l'éthique professionnelle), la personne dans sa globalité, ses capacités et ses limites personnelles.

Donner des explications compréhensibles (aidées par des phrases simples ou des représentations visuelles) et valoriser l'utilisation de rituels et de symboles, pour que la personne déficiente mentale puisse donner du sens à cet événement, est également primordial.

Cependant, le bénéficiaire peut toujours tenir une place plus ou moins distanciée dans l'expérimentation du deuil. La position d'intermédiaire des équipes peut être parfois difficile lorsque les familles ne souhaitent pas investir la personne déficiente mentale lors de cette période.

Malgré cela l'équipe peut toujours essayer d'investir la personne dans des projets, des activités qui l'aide à accepter sa perte ou lui fasse assimiler la mort dans la mesure de ce dont elle est capable d'en comprendre.

5. MÉTHODES POUR ANTICIPER ET FACILITER LA COMPRÉHENSION DE LA MORT ET LE TRAVAIL DE DEUIL AVEC CE PUBLIC

La perspective de mon travail de fin d'études est de pouvoir penser l'anticipation des périodes de deuils au sein d'institution accueillant des personnes déficientes intellectuelles en mettant en place des projets qui visent :

- l'éducation à la compréhension de la mort chez le public handicapé,
- l'intérêt pour les équipes de savoir ce que comprend une personne déficiente de ce sujet pour mieux accompagner cette dernière,
- la continuité de l'existence des personnes déficientes par une création de notre vivant qui restera après nous,
- à faciliter l'acceptation de la perte d'une personne déficiente par les outils originaux qu'elle aura laissé (symboliques, visuels, auditifs, photographiques) et qui pourront faciliter les endeuillés à donner du sens à cette triste réalité.

Voici donc dans cette dernière étape, des exemples de projets et principalement une réalisation audiophonique nommée « Instant de vie de Monsieur Robert » faite avec un résident d'HAMA 1.

Celle-ci répond à une de mes interrogations en tant qu'éducatrice par rapport à la compréhension de la mort chez la personne et l'utilisation de cette création à des visées anticipatrices.

5.1. CERCLE DE PAROLE

Durant ma deuxième année d'éducateur spécialisé en accompagnement psychoéducatif, j'ai suivi la formation nous initiant à la gestion d'un cercle de parole.

Il s'agissait plus particulièrement d'un cercle de parole centré sur le Programme de Développement Affectif et Social (PRODAS).

J'en constate une possible utilité afin de pouvoir évoquer ce sujet délicat avec les personnes déficientes mentales.

En effet, ces prises de parole groupales peuvent être un moyen pour faciliter la compréhension de la mort chez la personne handicapée mentale, mais aussi un outil pour aider cette dernière à vivre son deuil.

Je m'explique, les buts du cercle de parole PRODAS sont pour résumer les suivants :

- permettre une approche préventive concrète pour éviter la violence, les incivilités, l'intolérance, la xénophobie ou encore dans notre cas l'isolement social,
- favoriser l'expression de ces sentiments, l'écoute de soi et des autres,
- permettre de prendre conscience de nos aptitudes émotionnelles, relationnelles, citoyennes différentes ou/et communes aux autres membres du groupe.

De ce fait, cet outil rentre dans les cordes de l'éducateur afin de l'aider à dialoguer avec son public pour préparer ce dernier à ces éventuelles périodes de deuil ou pour l'accompagner au deuil qu'il vit.

Les séances lors de la formation se déroulaient en cercle. Chacune des personnes présentes était assise et à l'écoute. Il n'y avait pas d'obligations de parler (liberté d'expression), personne ne pouvait interrompre quelqu'un qui parle et ceux qui prenaient la parole devaient s'obliger à utiliser le « je » (nous parlions de nous-mêmes, être unique).

Ces instants étaient conviviaux et permettaient d'évoquer tout ce qui nous passait par la tête selon un thème défini dès le début de la séance.

Je n'ai pas pensé lors de mon stage à cet outil donc je n'ai pu le mettre en place pour constater son efficacité, mais je pense qu'en petit groupe les personnes seraient à l'aise pour parler de cela.

De plus, l'éducateur qui met en place la séance (environ 20min) en annonçant le thème doit évoquer un moment personnel, propre à lui (qu'il soit positif, négatif ou ambivalent) afin que les participants se lancent et se sentent en confiance dans la discussion.

La discussion pourrait évoquer les thèmes de « la tristesse », « la joie » ou des réflexions sur « avant de mourir j'aimerais faire... », « s'il était en vie je lui dirais... », « pour retrouver ma joie je rêverais de... ».

Chacun évoque ce qu'il a dit sur ces sentiments, quelques choses qu'il a vécu sans que personne ne l'interrompe.

Puis, avant de terminer, le gestionnaire de séance passe de l'individuel au collectif, en faisant appel à la réflexion de chacun (par exemple, faire reformuler ce qu'a dit untel par un mot, donner les interventions qui se ressemblaient ou se différenciaient, dire si on s'est retrouvé dans l'une des interventions évoquées par quelqu'un).

Il prend à la fin la température en demandant si la séance a été bénéfique pour les participants et s'ils souhaitent en refaire une sur le même thème ou un autre thème. En fonction des demandes, une autre séance peut être mise en place.

En fonction des événements qui rythment la vie institutionnelle, je pense que les cercles de parole peuvent aider ponctuellement les résidents à exprimer des choses qu'ils n'extérioriseraient pas en temps normal.

5.2. ANTICIPER LE MARCHANDAGE

La période de marchandage (voir 3.2. LES ÉTAPES DU DEUIL, p. 29) pour l'endeuillée inclue parfois des interrogations sur ce qu'a pu laisser la personne défunte derrière elle. Quels souvenirs, quels actes personnels a-t-elle posés lors de son existence, pour nous laisser une trace de sa présence sur terre ?

L'idée de trace c'est bien la toute la question dans cette partie du travail de fin d'études.

En effet, en tant que professionnel du social ne travail-t-on pas sur l'idée de trace, sur des travaux de mémoire, sur des projets personnalisés qui ont du sens pour la personne ? Je suis certaine que si. D'ailleurs, dans la plupart des institutions de nombreuses personnes déficientes mentales ont dans leur chambre un album photo retraçant leur vie, des moments festifs de voyage ou d'anniversaire avec leurs familles ou les équipes.

À HAMA 1, lors de mon stage un résident m'a fait découvrir son album en prenant du plaisir à me présenter chaque personne sur les photos. Se partager m'a permis de le découvrir à travers l'outil photographique. Un autre résident, artiste dans l'âme, m'a fait partager ces dessins qu'il s'applique à travailler depuis quelques années déjà. Enfin, le résident avec lequel j'ai mis en place mon projet m'a fait découvrir ses « compacts » comme il dit ou CD (une vraie mine d'or en passant, car il les garde bien précieusement).

Toutes ces choses que je décris sont toutes des traces d'un passage sur terre et ce qui restera de ce que créer ou garde les personnes précieusement peut aider leurs amis à accepter, comprendre et vivre le deuil.

Il me semble que les choses concrètes de la vie et les projets artistiques mis en place dans les projets de vie par les équipes peuvent servir comme outil d'apprentissage (faire comprendre à la personne sa finitude et la mort en globalité), comme outil d'accomplissement (la personne prend plaisir à faire ce qu'elle fait, se sent valorisée et avance dans la vie) et comme outil d'accompagnement au deuil également (pour aider les survivants par après).

Pour être plus explicite, je vais vous présenter mon projet audio phonique, intitulé Instant de vie de M. Robert FRANCARD.

Tout a débuté quelques jours après avoir fait le test auprès des résidents sur leur compréhension de la mort (voir 2.3.2. CE QUE COMPREND LA PERSONNE HANDICAPÉE DE MENTALE DE LA MORT, p. 23).

Après un repas de midi, dans le bureau des éducateurs, j'ai réalisé que le résident (R. âgé de 84 ans atteints de déficience mentale légère) logeant dans la chambre voisine du bureau s'exprimait à haute voix, de manière très audible. Ne comprenant pas qu'il parle si fort, je suis allée frapper à sa porte, voir si tout allait bien. En entrant, Robert, avec un casque audio sur ses oreilles et un livre dans les mains était en train de se raconter des moments de sa vie.

Ne voulant pas le déranger, je retourne dans le bureau des éducateurs et discute de cette attitude observée chez Robert auprès des professionnels. Ici, une éducatrice m'informe que le résident à toujours l'habitude d'agir ainsi après le repas de midi.

Depuis quelques années, il a ritualisé ces après-midi. Après le déjeuner, il retourne dans sa chambre, y joue du piano puis s'installe dans son fauteuil. Il écoute alors un « compact », son casque sur les oreilles en regardant une revue et en parlant à voix haute en se racontant son histoire.

Il s'avère que celui-ci pour son âge a une très bonne mémoire.

Cette capacité de mémorisation, je l'avais constaté auparavant. Il m'avait, lors d'un cours instant, raconté en détail, qu'il allait chez sa marraine pour lui apporter du bois.

Après ma journée de stage, je me suis mise à analyser les questionnaires adaptés et j'ai constaté que Robert avait assimilé la mort mais pas dans sa globalité. D'après les tests il n'aurait pas assimilé l'idée d'irréversibilité.

Mais, cela étant peut-être due au fait qu'il soit croyant, je me suis dit qu'un projet en lien avec son vécu me permettrait peut-être d'approfondir cette interrogation à propos de sa compréhension de la mort.

De plus, cet homme n'ayant pas l'énergie physique pour faire de nombreuses activités à l'extérieur d'HAMA ou de longue durée, j'ai profité de cette attitude solitaire pour lui proposer de créer un document audiophonique sur son parcours de vie.

Je me suis donc lancée avec l'accord du résident et de l'équipe, sur un projet en lien avec le travail de mémoire. Ce projet a donc consisté à créer un CD audio avec le résident. Ce dernier y raconte des instants de sa vie (bons ou mauvais) de son enfance à aujourd'hui. Afin d'établir une ligne de conduite durant la mise en place du projet, j'ai défini des objectifs généraux. Vous pouvez les trouver en annexe. Ici, je vais principalement évoquer les objectifs spécifiques qui en découlent pour expliquer le projet et les ajustements que j'ai dû faire sur le vif.

Les premiers objectifs spécifiques se centrent sur la remémoration.

Le résident dans cette réalisation doit pouvoir mettre des mots sur ses souvenirs et faire une sélection de ces derniers.

Lors des séances, j'avais envisagé que Robert expliquerait son histoire partie par partie et que l'on enregistrerait petit à petit. Or, une fois lancée dans ces explications détaillées, rien ne l'arrêtait. Il prenait vraiment plaisir à me raconter son histoire et chaque fin de situation le lançait sur une nouvelle aventure.

A partir de là, du début à la fin de la séance, je lançais l'enregistrement pour avoir un maximum de souvenirs mais aussi pour ne pas fatiguer la personne en la faisant répéter.

J'avais également indiqué comme objectif spécifique : « ordonner chronologiquement ses instants de vie ». Mais, sur le terrain cela n'était pas envisageable avec Robert. Il racontait spontanément ses moments de joie, de surprise et de tristesse mais n'était pas en mesure de les ordonner tous en fonction de la date de l'évènement.

De ce fait, j'ai revu mes attentes et pour une meilleure écoute, nous les avons classé par thèmes (présentation du narrateur ; temps de la guerre ; ses occupations ; ses voyages ; etc.)

De plus, l'habileté manuelle de Robert à jouer du piano ne ressort pas dans le document audiophonique. Par manque de moyen, j'ai enregistré un morceau joué par Robert malheureusement, la qualité n'était pas bonne. Alors, j'ai pallié à ce manque en lui demandant les « compacts » qu'il appréciait écouter. Après m'en avoir cité, il a aussi chanté. Ces chants se retrouvent dans le CD (voir en annexe).

Pour résumer, le projet avec Robert s'est fait par séances d'une heure (pas plus), une fois par semaine sur un moi. J'emmenais mon ordinateur (ayant un outil d'enregistrement) et le résident racontait son histoire avec plaisir pendant que l'enregistrement se faisait.

A la fin de l'heure, pour dynamiser les séances et impliquer plus le résident dans la création, je branchais le casque du vieil homme afin qu'il l'installe sur ses oreilles. Puis, je lui faisais réécouter ce qui avait été enregistré durant la séance.

Robert était ravi de s'entendre et vraiment émerveillé de cet outil d'enregistrement.

D'ailleurs, en se réécoutant, il se rendait compte de certaines erreurs dans son discours qu'on a pu recorriger par la suite.

C'est notamment par ce biais-là que j'ai pris conscience de l'importance qu'il faut accorder aux personnes vieillissantes et à leur « *liberté de ne rien faire* »¹³⁸. Une simple discussion peut apporter bien plus aux personnes qu'une activité dynamique, sans aucun sens pour eux, et difficilement adaptable à leur problème de vieillissement.

De plus, il m'a permis personnellement de mieux comprendre certaines habitudes de vie de la personne et de répondre à cette question de l'irréversibilité.

En effet, Robert étant croyant c'est pour cela que le test a été faussé. La compréhension que cette personne a de l'irréversibilité de la mort est acquise puisqu'à la fin du document audiophonique, il raconte la perte d'un de ces amis, celle de sa sœur et semble conscient que ceux-ci ne reviendront pas. A l'enterrement de son ami il a également pleuré et dans l'enregistrement il nous fait part de ses souhaits s'il vient à décéder.

¹³⁸ BREITENBACH N., *Op. cit.*, p. 199.

C'est alors, au fur et à mesure que mes recherches se précisaient que les buts réels de mon projet se sont élargis pour rentrer plus dans une optique d'anticipation.

- Anticipation d'une éventuelle perte de mémoire du résident qui vieillie.
- Anticipation pour aider le bénéficiaire, sa famille et l'équipe durant l'étape de marchandage (étape dans le deuil du mourant et dans le deuil des survivants).

Cet outil peut donc être utilisé par l'équipe dans l'accompagnement en fin de vie, pour faciliter la personne à se libérer de cette possible peur de la mort en valorisant ces expériences de vie et en prenant conscience qu'il laisse quelque chose derrière lui qui ne fera pas oublier son existence sur Terre.

Pour la famille, les amis et les accompagnants, cet outil peut faciliter le travail de deuil et/ou le souvenir.

Cet outil audio peut être à disposition du groupe pour se remémorer la personne, se souvenir des bons et des mauvais moments de vie. Plus attractif et percutant que le souvenir photographique (plus concret et moins abstrait, car c'est une voix qu'on a connue, avec qui on a échangé), l'outil audio aura peut-être plus d'impact pour les résidents et amis de la personne.

En ce qui concerne la diffusion du projet au groupe de résidents, c'est à l'équipe d'en discuter.

Comme le dirait Anne BINDELS, « *il n'y a aucune ligne conductrice* »¹³⁹, le projet est là pour aider.

En effet, certaines équipes penseront que cet outil peut faciliter la compréhension de la perte et être utilisé comme symbole avec le groupe directement après l'annonce ou après l'enterrement (comme pour l'idée de la photo sur la cheminée, de la rose dans le cercueil, du verre partagé après la phase difficile des funérailles...).

D'autres professionnels, eux, attendraient quelques mois ou même un an, avant de diffuser ceci pour éviter les incompréhensions auprès de personnes handicapées mentales (est-il mort ou pas ?). Par exemple partager un moment de souvenir un an après le décès ou le jour de l'anniversaire du défunt l'année qui suit le décès.

D'autres encore ne l'utiliseront pas et remettront en cause sa pertinence.

En effet, il peut y avoir d'autres outils adaptés et c'est aux équipes de faire place à leur imagination pour faciliter ces transitions parfois difficiles dans la vie de personnes déficientes mentales (passage vers la mort ou passage du vivre sans quelqu'un qui nous était proche).

À HAMA 1, l'équipe a soutenu mon projet, mais le résident étant encore en pleine santé, je n'aurais les échos de l'efficacité d'un tel outil que dans quelques années. De plus, j'ai conscience que l'équipe peut se modifier après mon passage et oublier cet outil. Je vais donc essayer de rester en communication, le plus longtemps possible, avec l'institution m'ayant accueillie en stage.

Egalement, je dois vous faire part de l'histoire d'une éducatrice et chroniqueuse à Radio Campus.

Cette dernière à l'année passée réalisé un projet radiophonique « *De l'autre côté de la porte* » qui invite les auditeurs à prendre conscience d'un quotidien en institution (pour personnes adultes handicapées mentales légères à profondes), d'un quotidien qui se veut chaleureux malgré l'appréhension qu'on ait du mot « handicap ».

Quelque temps après le tournage, une des résidentes de l'institution en question est décédée. La voix de celle-ci figurait dans le document audio.

¹³⁹ Groupe de travail « Brux'ainés » et l'AFrAHM, *Comment vivre le temps de la maladie ? Un chemin à parcourir ensemble...*, Bruxelles, Editeur responsable : A. Bindels, 2010.

Une fois le projet entièrement monté et réalisé, près à l'écoute, l'équipe de l'institution lors de sa diffusion a fait écouter le projet aux bénéficiaires qui ont aidé à cette réalisation. Lorsqu'ils ont entendu la voix de la résidente, ils se sont tous tue par reconnaissance de cette voix qui leur était familière et par réinvestissement des souvenirs pour certains. J'évoque cette situation, car elle est touchante, émouvante et que comme l'a dit l'éducatrice malgré le degré de handicap il peut y avoir des choses qui refont surface et qui aident à vivre et à surmonter des choses difficiles de la vie.

Comme projet d'anticipation et d'explication (explication de la mort aux personnes déficientes mentales) on peut aussi investir une personne déficiente qui aime jardiner dans la plantation d'un arbre, de son arbre (auquel il peut donner un nom) qui représentera la vie également, qui vivra longtemps après lui ou moins longtemps (si jamais il se fait dévaster par une tempête ou une maladie).

La métaphore avec l'arbre et la symbolisation, si la personne handicapée mentale en comprend le sens ou en retire quelque chose, peut avoir vraiment un impact positif sur sa compréhension et sur sa vision de la mort.

D'ailleurs, dans certaines familles, certaines cultures, un homme de la famille plante un arbre et ce dernier représente la famille de génération en génération, il devient parfois symbole.

Ce projet est similaire.

Roman OPALKA¹⁴⁰ a lui consacré sa vie à créer des œuvres qui laisseront une trace dans le temps, car le temps est irréversible.

Par exemple, il a fait une œuvre qui correspond à un grand nombre de photos de lui qui démontre l'évolution de l'être humain dans le temps.



Pour finir avec l'idée de trace (qu'il est intéressant d'investir dans nos pratiques professionnelles pour créer, éduquer, anticiper) il est envisageable de faire un projet comme celui-ci avec des bénéficiaires pour constater le vieillissement, les étapes de la vie d'un individu, de soi et ce projet peut également rentrer comme trace de son existence.

¹⁴⁰ Peintre franco-polonais, né en 1931 et mort en 2011.

5.3. ANTICIPER LE DÉCÈS D'UN PROCHE

La personne en situation de handicap mental participante et actrice de sa vie, vivant les événements comme ils viennent peut aussi être aidée à l'avance.

Discuter avec elle de la mort et de l'éventuelle disparition d'un être cher pour qu'elle le comprenne ou en ai conscience avant que cela arrive brutalement serait le plus adéquat.

Depuis la constatation de l'allongement de la durée de vie des personnes déficientes mentales, des groupes de parole se développent. Parents et enfants déficients mentaux y sont accueillis pour pouvoir dialoguer et préparer la future vie des personnes déficientes intellectuelles et que ces dernières soient protégées même si leurs parents viennent à décéder avant eux.

L'Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux (APrAHM) propose aux parents une cellule nommée « L'après-parents ». Il s'agit d'un groupe d'accompagnement destiné aux parents et à leur enfant handicapé mental qui a pour « *objectif de préserver la qualité de vie de la personne handicapée après le décès de ses parents* »¹⁴¹.

Le groupe de travail « Brux' aînés », sur la même base que le carnet « Vivre un chagrin après la mort d'un proche » a développé le carnet « *Quelqu'un que j'aime est très malade* » afin d'aider la personne handicapée mentale à comprendre la maladie d'un de ses proches (souvent gravement malade).

Souvent, la maladie d'un proche est difficile pour les familles ou les équipes à annoncer à une personne déficiente mentale, mais il faut qu'elle en soit informée pour pouvoir vivre comme le malade les étapes de deuil.

Cet outil est donc mis à disposition des bénéficiaires pour les aider à exprimer leurs émotions par rapport à la maladie, mais aussi par rapport à leurs incompréhensions. De plus, ce carnet en plus de l'accompagnement humain dont dispose la personne handicapée mentale va permettre de trouver sa place auprès du malade (que faire pour l'aider ? Qui peut me soutenir durant la maladie de... ?).

C'est deux solutions pour anticiper les décès de proche, qui nécessitent de « parler vrai », me semble idéales pour que chaque personne (parents, enfants déficients, proche malade, personnel accompagnant) vive bien toutes ces situations difficiles, mais obligatoires dans nos parcours de vie.

¹⁴¹ « Support-Ahm Bruxelles » AFrAHM asbl, Brochure « *L'après-parents* ». « *Que va devenir notre enfant lorsque nous ne serons plus là ?* »

5.4. PARLER DE SA MALADIE « ET/OU DE L'ULTIME ÉTAPE DE SA VIE »

Même pour que la personne handicapée mentale parle de soi en tant que personne malade où en fin de vie, trois carnets ont été créés avec le « but de favoriser l'expression [de la personne] et son autonomie dans son cheminement personnel ».

Le premier se nomme : « *Tu es très malade* ».

Le deuxième : « *Si ta maladie s'aggrave...* »

Le dernier : « *Et si tu ne guéris pas...* »

En d'autres termes, en tant qu'éducateur il est également de notre rôle de pouvoir aider la personne à assimiler cette réalité qu'est la mort et à pouvoir mettre des mots sur ce sujet.

Pour que la personne donne du sens à nos explications et aux événements qu'elle vit ou qu'elle va sûrement vivre, il est favorable que l'éducateur utilise tous les moyens à sa disposition (musique, danse, art plastique, photos, vidéos, panneaux, pictogrammes, langages adaptés type « sésame » ou langage des signes, etc.) et fasse parler son inventivité.

Car comme je l'évoque toujours dans mes dossiers, l'éducateur doit toujours être dans l'idée d'un perpétuel renouvellement de ces pratiques et de ces méthodes « *tout en gardant un dynamisme créateur* »¹⁴².

¹⁴² CAPUL M., LEMAY M., *De l'éducation spécialisée*, Toulouse, érès, 2011, p. 306.

CONCLUSION

Pour conclure, je vais à présent synthétiser mon travail.

Ce dernier se basant sur une conversation déstabilisante traitant de la mort avec un bénéficiaire, j'en suis venue à remettre en question la réponse que je lui ai fournie.

Au cours de ma réflexion, j'ai pris conscience que je ne pouvais pas répondre de manière adaptée sans savoir ce que chacun des résidents comprenait individuellement de la mort.

J'ai alors interrogé les résidents volontaires sur le sujet grâce à un questionnaire adapté (tiré de l'expérimentation « *Derry Death Concept Scale développé[e] en 1978* »).

Celui-ci m'a permis de distinguer les personnes ayant compris la mort dans sa globalité (selon le principe de non-fonctionnalité, d'irréversibilité et d'universalité) des autres et de mettre en relation ces réponses avec mes attitudes professionnelles.

Cependant, au cours de mon stage, j'ai voulu savoir si la croyance d'une personne n'aurait pas faussé le test par rapport à sa compréhension de l'irréversibilité de la mort (non acquise d'après ses résultats au questionnaire).

De ce fait, la réalisation d'un projet audiophonique a vu le jour afin de répondre à ma question et d'investir la personne concernée dans un projet qui lui plaise, qui prend en compte son vieillissement et ses habitudes de vie.

Le projet se concrétisant et les éducateurs me racontant les événements vécus à HAMA 1 (accompagnement en fin de vie et au deuil), j'ai cerné l'importance de l'idée de trace dans ce projet auprès d'une personne âgée (que laisse-t-on après notre mort derrière nous ?).

Je me suis donc intéressée à la question de l'anticipation de ces situations de deuil.

Actuellement, le sujet de la mort étant « tabou », ceux qui ne prennent pas la peine de s'y intéresser (les personnes déficientes en premier lieu), ne l'assimile pas et y sont confrontés brutalement. C'est très souvent de cette manière que les personnes déficientes en font l'expérience.

Les équipes, elles aussi, sont parfois démunies par rapport à cette problématique qui est sensible, peu discutée et qui peut les toucher profondément.

De ce fait, afin de se préparer et de préparer les bénéficiaires, ne pourrait-on pas en tant que professionnel du social anticiper cette démarche « d'éducation à la perte ou à la mort » comme on parle « d'éducation à la vie affective et sexuelle » par le biais de projets innovants ?

Les buts principaux étant de permettre aux personnes déficientes intellectuelles :

- d'avoir une idée de la mort et de ces conséquences,
- de pouvoir y faire face de manière plus sereine par la symbolisation, la ritualisation qui leur permet de trouver un sens à cet événement,
- de ne pas y être confronté du jour au lendemain.

Et de pouvoir aider les équipes éducatives à :

- ouvrir leurs points de vue professionnels sur le sujet,
- connaître la compréhension de la mort chez leurs interlocuteurs déficients pour adapter leurs réponses et leurs discours,
- prendre conscience à l'avance de leurs limites afin de les travailler,
- être inspirées pour mettre en place de nouveaux projets qui pourraient valoriser l'existence des bénéficiaires (notamment lorsqu'ils vieillissent) et leur faire comprendre la réalité de la mort et du deuil.

En réponse à mon hypothèse de départ, je dirai que l'anticipation, par l'instauration de projets innovants visant la compréhension de la mort chez la personne déficiente mentale, permettrait à celle-ci de cerner cette réalité et à l'équipe d'adapter sa pratique pour répondre aux questions des résidents à ce sujet.

De plus, l'inclusion de la personne dans des projets de mémoires et de trace permettrait à certains d'apaiser leur possible inquiétude par rapport à la mort ou leur mort.

Enfin, ces créations peuvent servir d'outils symboliques durant l'accompagnement au deuil du groupe.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages de référence

ANCELIN SCHÜTZENBERGER A., BISSONE JEUFRUY E., *Sortir du Deuil. Surmonter son chagrin et réapprendre à vivre*, Paris, Payot & Rivages, 2005.

BACQUE M.-F., *Deuil et santé*, Odile Jacob, 1997.

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

CAPUL M., LEMAY M., *De l'éducation spécialisée*, Toulouse, érès, 2011.

DAVAGLE M. (et al.), *Les carnets de l'éducateur. Exploration de la profession*, Rhizome asbl, 2008.

GONZALES-PUPELL S., *Comprendre les déficiences intellectuelles sévères et profondes*, Harmattan, 2009 (Coll. « Psychologiques »).

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

Groupe de travail « Brux'aînés » et l'AFrAHM, *Comment vivre le temps de la maladie ? Un chemin à parcourir ensemble...*, Bruxelles, Editeur responsable : A. Bindels, 2010.

HAMA 1, *Projet collectif*, Bruxelles, 2010.

HAMONET C., *Les personnes en situation de handicap*, Paris, Presse Universitaire de France (puf), 6^{ème} édition 2009, (Col. « Que sais-je ? »).

KEIRSE M., *Faire son deuil, vivre un chagrin. Un guide pour les proches et les professionnels*, Paris, De Boeck, 2000 (Coll. « Comprendre »).

KÜBLER-ROSS E., *Accueillir la mort. Questions et réponses sur la mort et les mourants*, Paris, POCKET, 2009 (Coll. « Spiritualité »).

KÜBLER-ROSS E., *Les derniers instants de la vie*, Genève, Labor Et Fides, 2011 (Coll. « Entrée Libre »).

MORIN E., *L'homme et la mort*, Paris, Edition du Seuil, 1970 (Coll. Points Essais, n°77).

NAUMANN-VILLEMIN C., ORIOL E., *L'enterrement*, Paris, Kaléidoscope, 2010.

PIQUEMAL M., BAAS T., *C'est quoi la mort ?*, Paris, Albin Michel, 2010.

REGNIER R., SAINT-PIERRE L., *Surmonter l'épreuve du deuil*, Montréal, Quebec Livres, 2009 (Coll. « Psychologie »).

THOMAS L.-V., *LA MORT*, Paris, Presses Universitaires de France (Puf), 2008 (Coll. Que sais-je ?).

ZRIBI G., CHAPPELLIER J.-L., *Penser le handicap mental*, Rennes, ENSP (Edition Nationale de la Santé Publique), 2005.

« Deuil », in MEVEL J.-P. (et al.), *Dictionnaire HACHETTE encyclopédique*, Paris, Hachette éducation, 2002 (Coll. « Dictionnaires généralistes de français »).

Ouvrages consultés

GABERAN P., *Cent mots pour être éducateur*, Toulouse, érès, 2010, (Coll. « Trames »).

LIBERMAN R., *Handicap et maladie mentale*, Paris, Presse Universitaire de France (puf), 7^{ème} édition 2009, (Coll. « Que sais-je ? »).

« Support-Ahm Bruxelles » AFRAHM asbl, Brochure « *L'après-parents* ». « *Que va devenir notre enfant lorsque nous ne serons plus là ?* »

Sites internet

BARRY-COLIN B., « Quels sont les étapes du deuil », in *PRATIQUE.fr* [en ligne], 23 octobre 2012, disponible sur : < <http://www.pratique.fr/quelles-etapes-deuil.html> > (Consulté le : 14 mars 2014).

Groupe de travail « Accompagnement aux deuils et à la mort », *Vers l'accompagnement privilégié de la personne handicapée mentale confrontée aux deuils et à la mort*, disponible sur le site de l'Association Chrétienne des Institutions Sociales et de santé : < <http://www.acis-group.org/institutions/981363/girav/pdf/accompagnement.pdf> > (Consulté le : 13 mars 2014)

MILLET P., « Le deuil », in *classiques.uqac.ca*, 2006, disponible sur : < http://classiques.uqac.ca/contemporains/millet_pascal/deuil/millet_pascal_deuil.pdf > (Consulté le 12 mars 2014)

Régine, « La place de la mort dans notre société », in *Web-Libre* [en ligne], 31 mars 2008, disponible sur : < <http://www.web-libre.org/dossiers/place-mort-societe.3932.html> > (Consulté le : 2 décembre 2013)

UNAPEI, « La définition du handicap mental », in *UNAPEI* [en ligne], disponible sur : < <http://www.unapei.org/Le-handicap-mental-sa-definition.html> > (Consulté le : 24 novembre 2013)

Emission radio

FABRÉ D., « *De l'autre côté de la porte* », in France culture [en ligne], disponible sur : < <http://www.franceculture.fr/emission-sur-les-docks-%C2%AB-de-l-autre-cote-de-la-porte-%C2%BB-2014-03-03> > (Consulté le : 3 mars 2014)

Illustration

OPALKA R., « Autoportraits », in *opalka1965* [en ligne], disponible sur : < <http://www.opalka1965.com/fr/autoportraits.php?lang=fr> > (Consulté le : 4 avril 2014)