



MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2013 –

**LA MORT EN ETABLISSEMENTS :
QUEL ACCOMPAGNEMENT DU DEUIL
POUR LES PERSONNES DEFICIENTES INTELLECTUELLES ?**

– Groupe n° 19 –

**Amandine BANCE
Sandrine BONJARDINI
Kim Oanh CADORET
Patricia CHAMPEYMONT
Francesca COURTIN**

**Maud GACHET
Claire HUGENSCHMITT
François-Xavier LEJEUNE
Laurent PERRET**

Animatrices

***Karine CHAUVIN
Françoise MOHAER***

Sommaire

Introduction	1
1 Le deuil chez les personnes déficientes intellectuelles, entre fantasmes et réalités 3	3
1.1 Mieux appréhender la déficience intellectuelle.....	3
1.1.1 Un essai de définition.....	3
1.1.2 Le poids des représentations sociales.....	4
1.1.3 La mort : entre tabou et préjugés.....	5
1.2 Un deuil spécifique ?	6
1.2.1 L'universalité du deuil	6
1.2.2 Une « détresse sans voix »	6
1.2.3 Le deuil comme événement « maturant »	7
1.3 Un accompagnement particulier ?	8
1.3.1 Aider à comprendre	8
1.3.2 Aider à gérer « l'après coup »	9
2 Les modalités d'accompagnement observées et les difficultés rencontrées par les acteurs.....	10
2.1 Regard sur les pratiques professionnelles	10
2.1.1 La mise en place d'un groupe de travail : un support à la réflexion collective des professionnels sur le thème de la mort.....	10
2.1.2 La supervision : un support à une démarche réflexive sur les pratiques professionnelles.....	11
2.1.3 Des modalités d'accompagnement intéressantes mais rarement formalisées ...	11
2.2 Les difficultés rencontrées par les acteurs	15
2.2.1 Dans la communication et l'observation.....	15
2.2.2 Dans l'accompagnement du processus de deuil.....	16
2.2.3 Dans les relations avec la famille.....	16
2.2.4 Dans l'organisation interne des établissements.....	17
3 Préconisations	20
3.1 Avant le décès : anticiper	20

3.1.1	Parler de la mort dans l'établissement	20
3.1.2	Se former à l'accompagnement.....	21
3.1.3	Inscrire le deuil dans le projet personnalisé	21
3.2	Lors du décès : accompagner le « deuil intime » et le « deuil social »	22
3.2.1	Travailler le moment de l'annonce	22
3.2.2	Soutenir l'utilisateur dans son deuil intime	23
3.2.3	Accompagner l'utilisateur dans le deuil social	23
3.3	Après le décès : accompagner dans la durée.....	24
3.3.1	Accompagner les usagers	24
3.3.2	Accompagner les professionnels.....	25
3.3.3	Accompagner les familles	25
	Conclusion	26
	Liste des annexes.....	27
	Bibliographie.....	28
	Méthodologie de travail	31
	Journal de bord.....	33
	Liste des entretiens réalisés.....	36
	Guide d'entretien	37
	Grille d'analyse des entretiens	39
	Quelques cas pratiques exposés au groupe	40
	Plaquette d'information à destination des familles et des professionnels	43

Remerciements

Nous adressons nos premiers remerciements à nos deux animatrices, Karine CHAUVIN et Françoise MOHAER. Elles nous ont apporté une aide précieuse dans l'orientation de nos recherches, dans la mise en place d'entretiens avec des professionnels et dans la définition de notre méthodologie de travail.

Nous souhaitons également remercier l'ensemble des personnes interviewées dans le cadre de cette étude. Les informations récoltées nous ont permis de répondre à nos diverses questions et d'élargir nos champs de réflexion.

Enfin, nous remercions particulièrement Christophe LERAT, Emmanuelle GUEVARA et l'ensemble de la Direction de la Recherche et de l'Innovation Pédagogique de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique. En effet, la réalisation de cette étude et de ce rapport n'aurait pas été possible sans les moyens techniques qu'ils ont mis à notre disposition.

Liste des sigles utilisés

AAH : Attaché d'administration hospitalière

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

ARS : Agence régionale de santé

CPOM : Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens

CREAI : Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées

DESSMS : Directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social

DH : Directeur d'hôpital

DMP : Dossier médical personnel

DS : Directeur des soins

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ESAT : Etablissement et service d'aide par le travail

GEVA : Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée

GIRAV : Groupe interservices de recherche action sur le vieillissement de la personne handicapée mentale

IASS : Inspecteur des affaires sanitaires et sociales

OMS : Organisation mondiale de la santé

UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

Introduction

Grâce aux progrès de la médecine et des traitements thérapeutiques, les personnes déficientes intellectuelles vivent de plus en plus longtemps et de fait sont confrontées à la mort de leurs proches¹. En conséquence, de nouvelles problématiques interpellent les professionnels comme celle de l'accompagnement du deuil des personnes handicapées. Ce nouveau travail est particulièrement délicat à appréhender avec les personnes déficientes intellectuelles. Il s'agit de savoir si les personnes handicapées mentales peuvent prendre conscience de la notion de mort et si elles vivent le deuil comme tout un chacun.

Le deuil peut se définir, selon le dictionnaire Larousse, comme « une douleur, une affliction éprouvée suite au décès de quelqu'un »². Pour M. Hanus, « chacun vit son deuil à sa manière, [mais] le déroulement du deuil est déterminé principalement par la relation (la proximité) qui préexistait entre le défunt et le survivant »³.

Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « est appelé handicapé celui dont l'intégrité physique ou mentale est progressivement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouve compromise ».

L'enjeu est de savoir si un accompagnement spécifique au deuil des personnes déficientes intellectuelles est souhaitable et nécessaire. Les travaux en la matière sont rares. La première étude sur le deuil des personnes handicapées mentales a été réalisée par Ray en 1978. Elle démontrait que les représentations sociales sur le deuil des personnes déficientes intellectuelles étaient fausses et qu'en conséquence ces personnes avaient les capacités pour comprendre la mort. Comme l'exprime M. Robitaille : « Je réalisai avec beaucoup de désarroi et de consternation à quel point nous nous étions comportés comme si, à très peu d'exceptions près, les personnes atteintes de déficiences intellectuelles n'éprouvaient pas la souffrance et le deuil quand les êtres chers mouraient »⁴.

¹ Les données chiffrées relatives à la déficience intellectuelle sont rares. Les estimations sont très variables du fait que le périmètre de la déficience intellectuelle n'est pas aisément définissable. Le vieillissement de cette population et les impacts liés sont alors difficiles à mesurer en termes quantitatifs.

² Définition du deuil issue du site : www.larousse.fr/dictionnaires/français

³ Colloque des 9 et 10 décembre 1997, CREAI Bourgogne.

⁴ Marielle Robitaille, *La peine des sans-voix : l'accompagnement des déficients intellectuels en deuil*, Académie Impact, Collection Intervention, Québec, 2003.

Le cadre juridique est également restreint : il n'existe actuellement aucun texte réglementaire relatif au deuil et à son accompagnement chez les personnes handicapées mentales. Cependant, des recommandations générales ont pu être établies à travers la Charte du respect de la personne endeuillée de 2002⁵. Ce texte reconnaît que le deuil d'un proche est une épreuve douloureuse pour toute personne. Il nécessite donc une attention accrue des institutions et notamment des établissements sanitaires et médico-sociaux. Chaque endeuillé devra « trouver un nouvel équilibre affectif, familial et social ». Pendant cette période de deuil, les interlocuteurs publics et privés de la personne endeuillée doivent apporter une « qualité d'écoute adaptée, une volonté de soutien et un accompagnement renforcé ».

La Convention des Nations Unies du 13 décembre 2006, ratifiée par la France le 18 février 2010, et la Loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation sociale et la citoyenneté des personnes handicapées vont dans le sens d'une aide à l'inclusion des personnes handicapées. Ainsi, les personnes déficientes intellectuelles doivent faire l'objet d'un accompagnement spécifique pour réaliser pleinement leur citoyenneté.

Face à ce vaste sujet, nous avons choisi de nous intéresser prioritairement à l'accompagnement du deuil des personnes adultes déficientes intellectuelles au sein des établissements. En effet, il semble désormais important de se préoccuper de la qualité de l'accompagnement et de formaliser des outils, des supports et des guides pour les équipes soignantes et éducatives des établissements afin de les aider à accompagner les usagers dans ce nouveau contexte. Il n'existe pas de consensus sur ce point, ni de pratiques harmonisées. La question se pose donc à présent :

Quels sont les avantages et les difficultés de l'accompagnement du deuil des personnes déficientes intellectuelles dans les établissements médico-sociaux ?

Il s'agira de développer les points suivants : Pourquoi les établissements doivent-ils accompagner ? Les usagers en ont-ils besoin ? Quelle est la plus-value pour les établissements, les professionnels et les familles ? Est-ce le rôle des établissements ? Le font-ils et, si oui, comment ? Quels sont les freins et les leviers d'amélioration ?

Nous nous attacherons d'abord à cerner les enjeux du processus de deuil et d'accompagnement du deuil chez les personnes déficientes intellectuelles (1). Face au constat de l'absence d'outils communs, nous verrons ensuite les modalités

⁵ Charte du respect de la personne endeuillée - 2002, Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, Secrétariat d'Etat chargé de la famille et de la solidarité

d'accompagnement mises en place par certains établissements et les difficultés rencontrées par les acteurs (2). Enfin, nous formulerons des préconisations (3).

1 Le deuil chez les personnes déficientes intellectuelles, entre fantasmes et réalités

Le travail mené ici porte sur les personnes présentant une déficience mentale. Il est évident que, sous cette dénomination commune, les situations sont très hétérogènes ; l'on comprend des personnes avec des handicaps de nature et de degrés différents (1). Il s'agit de se demander si la déficience intellectuelle a un impact sur la compréhension de la mort, s'il existe en conséquence un deuil spécifique chez les personnes déficientes intellectuelles (2) et si elles nécessitent un accompagnement particulier (3).

1.1 Mieux appréhender la déficience intellectuelle

1.1.1 Un essai de définition

Il est difficile de définir de façon unique la déficience intellectuelle, nous en présentons ici plusieurs définitions qui permettront de mieux cerner ce type de handicap. Concernant la déficience intellectuelle, la classification internationale des handicaps la qualifie comme « perturbations du degré de développement des fonctions cognitives telles que la perception, l'attention, la mémoire et la pensée ainsi que leur détérioration à la suite d'un processus pathologique ». Pour l'UNAPEI, « la personne ayant une déficience intellectuelle a une capacité plus limitée d'apprentissage et un développement de l'intelligence qui diffère de la moyenne des gens. »

Il apparaît concrètement que la déficience intellectuelle est très souvent évaluée en mesurant le quotient intellectuel même si, aujourd'hui, l'évaluation porte également sur les capacités émotionnelles et relationnelles. Un individu ayant un quotient intellectuel inférieur à 70 est considéré comme déficient intellectuel ou présentant ce que l'on appelle communément un retard mental. Les principales caractéristiques sont des dysfonctionnements des capacités cognitives et adaptatives. On observe des retards psychomoteurs ou des retards dans l'acquisition du langage. Ceci se traduit en général par une lenteur dans les apprentissages, une communication perturbée, une mémorisation difficile, une socialisation inaboutie et parfois inhibée, une insuffisance d'adaptation à l'environnement et de compréhension du monde. Les acquisitions simples demandent du temps et nécessitent d'être répétées afin que la personne puisse les intégrer. Certains n'ont pas accès à la lecture, à l'écriture ou à la résolution de problèmes. D'autres

obtiennent leur permis de conduire, travaillent, gèrent leur budget. Les situations sont donc extrêmement variables d'un individu à l'autre. De ce fait, évaluer leurs compétences est indispensable afin de mettre en œuvre les suppléances nécessaires, c'est-à-dire la juste compensation au regard du véritable besoin.

Or, le peu de travaux menés, le peu de références sur la thématique que nous étudions révèle que nous croyons que le deuil ne concerne pas les personnes déficientes intellectuelles, dans la mesure où nous demeurons enfermés dans une certaine représentation de cette déficience.

1.1.2 Le poids des représentations sociales

La représentation sociale est une perception, vraie ou fausse, construite par une société constituée et qui influe sur les rapports entre ses membres. Le sociologue E. Durkheim fut le premier à travailler ce concept, repris entre autres par E. Goffman et D. Jodelet, notamment sur le handicap mental et la folie.

D. Jodelet⁶ définit la représentation sociale comme « une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social ». Cette réalité commune ne s'élabore pas sur des preuves scientifiques mais sur des repères sociaux. Ces derniers conditionnent les interactions selon une certaine échelle de valeur. Nos représentations nous conduisent à une distorsion du réel. C'est au cœur des représentations sociales que l'individualité et l'universalité se confrontent dans un droit à la différence mais peuvent aussi s'opposer et conduire à une différence des droits. Si je reconnais la personne déficiente mentale comme un autre Moi, alors je lui accorde les mêmes droits, et si en même temps je la reconnais comme autre que moi, alors je la considère dans sa singularité. C'est un enfermement social et virtuel où les individus sont dans l'obligation de rester dans un rôle prescrit, rassurant et stable pour la communauté. Les rapports sociaux sont ainsi contrôlés et chacun sait comment il doit interagir avec l'autre. Nous pouvons alors parler de stigmatisation sociale. L'individu est transposé de sujet à objet, il est classé selon des caractéristiques perçues comme différentes par rapport à la norme qui compose son environnement.

Le handicap mental conduit à une stigmatisation que Goffman nomme la normalité « en négatif ». Le handicap stigmatise et impacte les interactions entre les individus. Goffman parle de « contacts mixtes », entre « normaux » et « stigmatisés », qui peuvent ici entraîner une dépersonnalisation et une déresponsabilisation. L'individu ne peut

⁶ Source : http://www.serpsy.org/formation_debat/mariodile_5.html

exister à part entière, il dépend de la famille, de l'institution qui pense et agit pour elle. Gandhi disait « Ce que vous faites pour moi, sans moi, vous le faites contre moi ».

En synthèse, nos représentations sociales maintiennent les personnes déficientes mentales dans un rôle social où elles apparaissent comme vulnérables, fragiles, incapables de comprendre ou d'avoir des émotions. Ces préjugés, ces croyances erronées se traduisent par des comportements d'indifférence, de surprotection ou de rejet⁷ et n'autorisent pas l'accès à l'autonomie pour ces personnes. Concernant le deuil des personnes déficientes intellectuelles, Bertrand Quentin⁸ évoque la notion de « compensations inopportunes » : c'est la volonté de protéger la personne, de ne pas la perturber afin de ne pas rajouter une souffrance supplémentaire à celle de son handicap initial.

1.1.3 La mort : entre tabou et préjugés

Dans le cas d'un deuil au sein de l'entourage de la personne déficiente intellectuelle, ceci peut se traduire par un refus des familles d'annoncer cette nouvelle. Plusieurs raisons sont invoquées : celle de ne pas vouloir blesser, traumatiser, celle de penser que la personne n'est pas en capacité de comprendre la signification de la mort. Dans de nombreux établissements, les familles et parfois certains professionnels sont très réticents, voire opposés, à évoquer l'idée de la mort et/ou à annoncer le décès d'un proche aux résidents. Ces sujets restent tabous. La majeure partie des proches est en difficulté pour communiquer à propos d'un décès avec la personne handicapée⁹. Lorsqu'ils en parlent, la mort est abordée de façon dédramatisée, l'on utilise des euphémismes, des métaphores, des paraphrases qui ne rendent pas compte de la signification réelle de cet événement et mettent, de ce fait, la personne handicapée à l'écart, la maintiennent à la lisière de l'événement.

Or, les études menées (telle celle fondatrice d'A. Dusart en 1995¹⁰) et les propos recueillis lors des différents entretiens montrent que les personnes déficientes intellectuelles ont les compétences pour comprendre la mort et vivre un deuil. A. Dusart

⁷ Henri-Jacques Stiker, *Lorsque les parents disparaissent... le deuil chez les personnes déficientes intellectuelles : quel vécu ? quel soutien ?*, Fondation Nationale de France, 1997.

⁸ Bertrand Quentin, Maître de conférence en philosophie à l'Université Paris Est Marne-la-Vallée, Conférence d'ouverture du 11^{ème} Congrès de la fédération européenne Vivre son deuil « Deuil et handicap », 10, 11 et 12 octobre 2012, Poitiers, « D'un deuil à l'autre : le handicap entre spécificités et universalité ».

⁹ Anne Dusart, « Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort », *Gérontologie et société*, 2004/3, n°110.

¹⁰ Anne Dusart, *Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort : Retentissement de la perte d'un proche, processus de deuil et attitudes de l'entourage*, CREAI Bourgogne, 1997.

et N. Breitenbach¹¹ soulignent le fait que ces personnes ont généralement bien acquis la notion de l'irréversibilité et la réalité matérielle de la mort, même si la conceptualisation de celle-ci n'est pas toujours achevée et si les circonstances du décès ne sont pas toujours clairement appréhendées. Ceci va à l'encontre de nos tendances naturelles à croire que ces personnes ne sont pas ou peu capables de comprendre ce qui leur arrive.

Finalement, suivant l'idée de R. Scelles¹², il semble que taire la mort aux personnes déficientes intellectuelles soit le fruit d'une volonté consciente ou inconsciente de nous protéger nous-mêmes.

1.2 Un deuil spécifique ?

Comme nous venons de le voir, les personnes déficientes intellectuelles sont en capacité d'éprouver la perte, de comprendre la mort, au même titre que l'ensemble de la population. La question se pose de savoir si un travail de deuil s'enclenche chez ces personnes et si ce deuil est « normal », si tant est que l'on puisse parler de « deuil normal », ou s'il est spécifique. Les étapes du deuil sont-elles semblables ?

1.2.1 L'universalité du deuil

Au vu des travaux menés, il apparaît tout d'abord que le deuil est universel. Tout comme l'ensemble de la population « ordinaire », les personnes déficientes intellectuelles ressentent la perte. Etre en deuil c'est être « dépossédé » de quelqu'un, le perdre à jamais. C'est parcourir un chemin jalonné d'étapes différentes que certains disent successives et d'autres entremêlées. Les étapes (de quelque façon qu'on les définisse) sont les mêmes : la sidération, le déni, la colère, la dépression, la culpabilité, la sensation d'abandon sont communs à tous. La prise de conscience, la reconnaissance de la signification de la mort, la nécessaire reconstruction/réorganisation de la vie sont vécues de façon semblable.

De même que dans la population « ordinaire » le travail de deuil est singulier, l'on ne peut pas parler d'un deuil des personnes déficientes intellectuelles. Il y a autant de deuils que de personnes, handicapées ou pas.

1.2.2 Une « détresse sans voix »

Il apparaît donc que le processus de deuil est identique. Ce qui peut varier, c'est la temporalité : le deuil est souvent retardé du fait de la nécessité d'un temps de compréhension supérieur à la normale. Ceci peut expliquer les comportements

¹¹ Nancy Breitenbach, *Une Saison de plus. Handicap mental et vieillissements*, 1999.

¹² Régine Scelles, Psychologue clinicienne, Professeur des universités en psychopathologie à l'Université de Rouen, Entretien du 8 mai 2013.

d'indifférence apparente au moment de l'annonce. La plus importante des « spécificités » est l'expression des émotions du fait du handicap. Certaines personnes n'ont pas la possibilité d'extérioriser ce qu'elles ressentent : « Mêmes pertes, mêmes deuils mais une détresse sans voix »¹³.

A l'annonce de la mort d'un proche, les comportements observés (cf. l'étude d'A. Dusart¹⁴) ne sont pas spécifiques : anxiété, angoisse, troubles du sommeil et de l'appétit sont des attitudes observées mais que l'entourage a tendance à attribuer au handicap et non au processus d'un deuil normal. L'expression du chagrin peut être particulière et certains comportements liés aux handicaps peuvent être exacerbés (régression, isolement, automutilation) mais ils sont généralement ponctuels et ne durent pas.

Nos craintes ne sont donc pas fondées. Des réactions violentes ou d'indifférence chez la personne handicapée ont rarement été observées dans les établissements que nous avons rencontrés. Les deuils pathologiques représentent à peine 10% des deuils chez les personnes déficientes intellectuelles¹⁵. Il n'y a pas plus de deuils compliqués chez les personnes déficientes intellectuelles qu'au sein de la population ordinaire. L'on peut noter des comportements sociaux inadaptés au regard des circonstances (marcher sur les tombes dans un cimetière, parler très fort, etc.) ; mais ceci ne relève pas d'un deuil pathologique. Il s'agit d'un manque d'information et d'apprentissage des codes sociaux en vigueur.

1.2.3 Le deuil comme événement « maturant »

Au-delà de ces aspects, il est intéressant de souligner le fait que la mort est un événement de vie signifiant pouvant aller jusqu'à permettre à la personne déficiente mentale de s'autonomiser¹⁶. En effet, l'attitude parentale de surprotection peut engendrer une immaturité affective et la disparition de l'un des parents permet alors une autonomisation. Ainsi, un professionnel nous a fait part des propos d'une maman recueillis lors de l'institutionnalisation de son fils. Lors de l'entretien avec l'éducateur référent, elle lui a dit « lorsque je partirai, il partira avec moi »¹⁷. C'est comme s'il n'y avait pas de différenciation entre elle et son fils. De ce fait, selon A. Dusart, « il n'est pas rare d'observer la levée d'inhibitions qui pesaient sur la vie affective, ce qui se traduit par

¹³ Marielle Robitaille, Psychologue-psychothérapeute, Entretien du 3 mai 2013.

¹⁴ Anne Dusart, *Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort : Retentissement de la perte d'un proche, processus de deuil et attitudes de l'entourage*, CREA I Bourgogne, 1997.

¹⁵ Ibid.

¹⁶ Docteur Jean-Jacques Chavagnat, Psychiatre au centre hospitalier Henri Laborit de Poitiers, Président de la fédération européenne Vivre son deuil, Entretien du 7 mai 2013.

¹⁷ Cadre socio-éducatif, Dol-de-Bretagne, Entretien du 2 mai 2013.

un remodelage de la capacité à entrer en relation, un réinvestissement de l'entourage, voire un éveil d'aspirations amoureuses »¹⁸.

En conclusion, de façon paradoxale, le deuil est un puissant facteur d'intégration sociale. L'on ne doit pas épargner le deuil aux personnes handicapées. Elles ont le droit de faire face au problème de la mort. Leur reconnaître le statut « d'endeuillé » et leur permettre d'éprouver la perte est une conquête sur le chemin de l'inclusion sociale, ce que M.-O. Bruneau¹⁹ appelle « l'empowerment ». Dénier l'accès au travail structurant du deuil à ces personnes revient à un déni d'humanité, selon B. Quentin²⁰.

1.3 Un accompagnement particulier ?

Au vu de ce qui a été dit précédemment, un accompagnement du deuil spécifique ne s'impose pas de lui-même. Il apparaît que les finalités d'un accompagnement du deuil sont les mêmes pour l'ensemble de la population. Les besoins ne diffèrent pas fondamentalement mais, parce que leur expression est plus difficile pour les personnes déficientes intellectuelles, les proches et les professionnels doivent être vigilants sur certains points. Ainsi, l'évaluation des besoins constitue la base de cet accompagnement : de quoi la personne endeuillée a-t-elle besoin et que souhaite-t-elle ?

1.3.1 Aider à comprendre

En premier lieu, du fait de leur handicap, les mots doivent être choisis avec pertinence et exprimer clairement la mort. La compréhension de la mort n'est possible que si les mots sont significatifs, adaptés et si le message est répété plusieurs fois, sans quoi les personnes handicapées resteront à la lisière de la réalité et ne pourront pas s'approprier la nouvelle. Dans ce cadre, la participation aux rites (mise en bière, incinération, etc.) rend la mort plus tangible. Elle permet de mieux appréhender la réalité de la mort, d'en prendre conscience.

Cette compréhension de la mort sera meilleure à mesure que la personne handicapée va faire l'expérience de la mort. Les travaux d'A. Dusart montrent qu'il existe un apprentissage de la mort. Au-delà de cette expérience, il semble que les personnes déficientes mentales aient également besoin d'être « éduquées » à la mort comme le met

¹⁸ Anne Dusart, *Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort : Retentissement de la perte d'un proche, processus de deuil et attitudes de l'entourage*, CREA I Bourgogne, 1997.

¹⁹ Marie-Odile Bruneau, *Lorsque les parents disparaissent... le deuil chez les personnes déficientes intellectuelles : quel vécu ? quel soutien ?*, Fondation Nationale de France, 1997.

²⁰ Bertrand Quentin, Maître de conférence en philosophie à l'Université Paris Est Marne-la-Vallée, Conférence d'ouverture du 11^{ème} Congrès de la fédération européenne Vivre son deuil « Deuil et handicap », 10, 11 et 12 octobre 2012, Poitiers, « D'un deuil à l'autre : le handicap entre spécificités et universalité ».

en exergue le Docteur Carnein²¹ : connaître et comprendre le sens des rites, apprendre les codes sociaux liés au deuil, etc. Il s'agit d'une socialisation à travers la mort et le deuil.

1.3.2 Aider à gérer « l'après coup »

Concernant l'accompagnement suite à l'annonce, il ne s'agit surtout pas de « faire à la place de », d'imposer un suivi psychologique ou d'emmener systématiquement la personne au cimetière par exemple, mais de donner la possibilité aux personnes de s'exprimer et, quand elles ne sont pas en mesure de le faire, d'être attentifs aux signes, aux changements de comportements. Mais force est de constater que peu de personnes déficientes intellectuelles bénéficient d'un accompagnement²². Très souvent, comme l'a souligné le Docteur Carnein, les cas de dépression chez les personnes déficientes intellectuelles sont sous-diagnostiqués. De plus, du fait de la temporalité décalée du travail de deuil, l'accompagnement pourra être plus long. Les proches et les professionnels devront être vigilants sur le long cours.

En résumé, nous avons pu identifier que si le processus de deuil n'est pas spécifique chez les personnes déficientes intellectuelles, l'accompagnement de celles-ci nécessite néanmoins des modalités adaptées au regard du handicap. Il s'agit notamment du suivi sur le long terme. Soulignons enfin que l'accompagnement psycho-social n'est pas systématique mais répond aux besoins individualisés. La problématique réside aujourd'hui dans le fait que de nombreuses personnes déficientes intellectuelles se voient refuser l'accès au processus de deuil et ne bénéficient pas d'un accompagnement, d'un soutien légitime. Les représentations sociales pèsent encore beaucoup sur l'action des professionnels et des familles : la mort reste un sujet tabou. La déficience intellectuelle peut alors être un prétexte pour ne pas aborder cette question. La prise en charge du deuil dans les établissements sociaux et médico-sociaux est le plus souvent « personne-dépendante » et les initiatives menées sont ponctuelles. Le soutien apporté aux endeuillés est donc très variable tant dans sa nature que dans son intensité. La problématique du deuil n'est pas encore inscrite pleinement dans la culture institutionnelle.

²¹ Docteur Carnein, Médecin Gériatre, Centre départemental de repos et de soins de Colmar, Entretien du 6 mai 2013.

²² Anne Dusart, *Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort. : Retentissement de la perte d'un proche, processus de deuil et attitudes de l'entourage*, CREAI Bourgogne, 1997.

2 Les modalités d'accompagnement observées et les difficultés rencontrées par les acteurs

Dans le cadre de cette étude, nous avons pu réaliser des entretiens avec différents professionnels (chef de service en ESAT, médecin chef de pôle en EHPAD, sociologues, psychologues, professionnels de terrain du secteur éducatif, coordinateur d'équipe) confrontés au vieillissement des personnes handicapées.

Critiques à l'égard de leurs pratiques et face au caractère limité des connaissances disponibles en la matière, ces professionnels se préoccupent de la question de l'accompagnement du deuil des personnes déficientes intellectuelles²³ et se sentent souvent démunis en termes de supports à utiliser afin de préparer à la mort, annoncer le décès et accompagner le deuil.

Il s'agit ici de mettre en lumière certaines pratiques, ayant fait leurs preuves aussi bien auprès des équipes que des résidents et de leurs familles (1), et des freins et obstacles qui demeurent (2).

2.1 Regard sur les pratiques professionnelles

2.1.1 La mise en place d'un groupe de travail : un support à la réflexion collective des professionnels sur le thème de la mort

D'après les personnes rencontrées, il apparaît clairement que le sujet de l'accompagnement du deuil doit préalablement s'inscrire dans une réflexion collective au sein des équipes. A titre d'exemple, en Bretagne et en Normandie, des groupes de travail inter-établissements, se réunissant une fois par mois, échangent sur leurs pratiques professionnelles et réfléchissent à la réalisation de supports à destination des structures.

Selon A. Dusart, l'enjeu d'une réflexion collective est à la fois de sensibiliser au sujet l'ensemble des professionnels de l'établissement, de familiariser à l'idée de la mort, mais également de réfléchir à la manière d'aborder ce thème avec les résidents. Pour R. Scelles, la création d'un espace de parole permet également aux membres de l'équipe de repérer leurs propres limites et d'adopter un positionnement éthique. Ce travail constitue une base pour amorcer l'élaboration d'un projet d'équipe coordonné sur l'accompagnement des personnes, garant de la qualité du suivi proposé.

²³ A. Dusart, « Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort », *Gérontologie et société*, 2004/3, n°110.

2.1.2 La supervision : un support à une démarche réflexive sur les pratiques professionnelles

La supervision des équipes et l'analyse des pratiques sont des supports intéressants. Elles ont été évoquées à plusieurs reprises par les personnes interrogées. En effet, la formation initiale aussi bien que continue apparaît déficiente sur ce thème. De plus, le turn-over des équipes rend nécessaire la garantie d'une continuité dans les pratiques et le suivi des résidents.

Elle s'inscrit dans cette recherche de sens et de réflexion sur la posture professionnelle de chacun. A. Dusart invite les équipes à réinterroger leurs pratiques afin de faire évoluer les représentations et l'incidence de celles-ci. Une vigilance sur ce qui se joue dans les rapports humains est donc fondamentale afin d'éviter aussi des formes de maltraitance, des rapports de domination, des discours inadaptés...

2.1.3 Des modalités d'accompagnement intéressantes mais rarement formalisées

Les personnes rencontrées abordent la nécessité d'une approche globale ou systémique de la personne endeuillée dans son accompagnement. Au Québec, le suivi est multidimensionnel avec une prise en compte de différents paramètres (psychologiques, environnementaux, relationnels) permettant une interaction des acteurs. Les différents axes d'accompagnement présentés ici sont donc à envisager dans la durée et de manière non segmentée.

- L'anticipation, l'éducation, la préparation

Les établissements cherchent dans un premier temps à briser le tabou de la mort. Le concept d'« éducation à la mort » rappelle la nécessité de réintégrer la réalité de la mort dans la vie ordinaire. Ce travail sur la temporalité permet de rattacher l'individu à des étapes de vie. De manière formelle, celui-ci a lieu dans le cadre d'ateliers pédagogiques dédiés à cette thématique, à l'instar de ceux qui existent sur la sexualité. La musique, le dessin, le modelage sont autant d'activités supports utilisées. De manière plus informelle, il s'agit de saisir chaque opportunité pour aborder le sujet de la mort. Le passage des saisons, le décès de l'animal de compagnie de l'institution etc. sont autant d'occasions pour se familiariser avec cette question. Par exemple, l'achat d'un tee-shirt noir a été l'occasion, pour un éducateur, d'expliquer à l'utilisateur la symbolique du noir comme couleur du deuil. De même la préparation du décès d'un proche, lorsqu'elle est possible, est souhaitable. Ainsi, certains établissements soutiennent la démarche de permettre aux résidents de rendre visite à leur proche en fin de vie, à l'hôpital ou à son domicile. Ainsi, la conjointe d'un résident avait pu être à ses côtés dans ses derniers instants. Ce moment

privilegié a facilité la compréhension de l'évènement en impliquant cette personne déficiente intellectuelle.

- Le temps de l'annonce

Dans un deuxième temps, lorsque survient un décès, le temps de l'annonce est un moment où chacun a un rôle à jouer. De manière générale, les personnes interrogées s'accordent sur le fait que c'est à la famille d'annoncer le décès. Les établissements s'appuient sur le respect des droits des personnes pour convaincre celles-ci du bien-fondé de l'information transmise. Un accompagnement dans cette démarche peut être proposé à la famille par l'équipe. Par exemple, un éducateur peut être présent lors de l'annonce du décès afin de rassurer les proches. Seul lorsque la famille est absente ou défaillante, l'établissement prend le relais. Dans ce dernier cas, l'annonce du décès peut être réalisée en binôme pluridisciplinaire, par une personne ayant une relation privilégiée avec l'endeuillé ou encore par le membre de l'équipe le plus à l'aise avec cette démarche. Ainsi, très souvent, un professionnel, après discussion en équipe, se propose de réaliser l'annonce face au malaise de ses collègues. Dans certains établissements, le psychologue est identifié comme la personne ressource. L. Hardy estime que la psychologisation de ce moment ne doit pas être systématique. Par ailleurs, dans des établissements confessionnels tels que L'Arche, l'aumônier est à disposition des résidents et des familles.

L'annonce est parfois empreinte de non-dits. Par exemple, un résident dont le père s'était suicidé avait appris le décès, mais les circonstances lui avaient été cachées pendant huit ans, ce qui avait suscité chez lui un mal-être. Suite à l'insistance du psychologue auprès de la famille, la vérité lui a été révélée, lui permettant de pouvoir enfin faire son deuil. Le langage utilisé est déterminant afin d'éviter des confusions. Ainsi, lorsque l'image de la « montée au ciel » est utilisée, certaines personnes peuvent la comprendre au sens propre. Une résidente a ainsi refusé de prendre l'avion de peur de « rentrer dans sa grand-mère ». Des outils de communication pour les personnes ne pouvant s'exprimer sont utilisés comme des pictogrammes, des photographies (images de cercueil, corbillards), des objets comme support à l'expression des émotions et à l'annonce du deuil. De même, l'annonce du décès peut être matérialisée, lorsqu'elle a lieu après l'enterrement, par une visite au cimetière, ou dans le quartier et la maison du défunt.²⁴ Dans tous les cas, il convient de s'assurer de la bonne compréhension de l'évènement, en le reformulant le cas échéant.

²⁴ Groupe Interservices de Recherche Action sur le Vieillessement de la personne handicapée, Vers un accompagnement privilégié de la personne handicapée mentale confrontée au deuil et à la mort, p.18.

- La participation aux rites

Les établissements préparent de mieux en mieux la participation de la personne handicapée aux rituels et aux cérémonies. D'après A. Dusart, il s'agit avant tout de diffuser l'idée de la nécessité de penser la ritualisation du décès. Celle-ci, au sein de l'établissement, prend pour certains la forme de disposition de chandelles, de fleurs, de photographies dans la chambre de l'endeuillé ou dans un espace de vie. Un lieu dédié est parfois créé, « un espace spirituel », afin de faciliter le recueil des résidents et de leurs familles, tel qu'une pièce ou une partie d'une pièce (une armoire dans laquelle peuvent être déposés des photographies des personnes décédées, des objets, des dessins...) ou un coin du jardin.²⁵ Le Groupe Interservices de Recherche Action sur le Vieillissement de la personne handicapée (GIRAV) préconise également l'utilisation des rituels tels que les photographies, la musique.²⁶ Par ailleurs, durant la cérémonie, la participation de la personne déficiente intellectuelle peut prendre la forme de la disposition de fleurs, du toucher d'un objet, de la réalisation d'un dessin. Les professionnels sont amenés à accompagner les personnes endeuillées lors de ces événements. Ainsi, un éducateur avait lu un texte, choisi avec le résident, lors d'une crémation. Certains établissements encouragent la présence de l'ensemble des résidents aux cérémonies. Le personnel encadrant peut effectuer cette démarche. Par exemple, à L'Arche de Compiègne, l'établissement est représenté aux obsèques du proche.

- L'évaluation des besoins

Des tentatives de formalisation de l'évaluation des besoins des personnes sur le long terme existent. De fait, la qualité de la prise en charge en dépend. En effet, le Docteur Carnein souligne la nécessité de rester vigilant lorsque la phase aiguë du deuil est achevée. Dans son établissement, les professionnels s'appuient sur le Guide d'évaluation des besoins de la personne handicapée (GEVA) pour identifier et décoder les manifestations somatiques, faute d'outils plus appropriés. Le GIRAV a également créé un schéma d'observation des réactions liées au deuil chez la personne handicapée mentale²⁷. Le projet personnalisé est utilisé dans certains établissements pour retracer l'évolution et le parcours de la personne. Cependant, les informations contenues peuvent être insuffisantes en termes d'éléments de vie (par exemple : mentionner le décès, le contexte, le lien d'attachement de la personne, mais également son cheminement personnel et ses émotions). Le projet d'établissement permet également de retranscrire les points clefs de

²⁵ Anne Dusart, Entretien du 6 mai 2013.

²⁶ Groupe Interservices de Recherche Action sur le Vieillissement de la personne handicapée, Vers un accompagnement privilégié de la personne handicapée mentale confrontée au deuil et à la mort, p. 16.

²⁷ GIRAV, www.acis-groupe.org/institutions/981363/girav/pdf/schema.pdf

cet accompagnement et de l'envisager comme une partie de la culture de l'établissement. Si certaines structures l'ont déjà intégré, cela reste rare. L'on peut donner en exemple la mention suivante dans le projet d'établissement d'un foyer de vie : « La vie affective et relationnelle [...] Un travail de prévention et d'accompagnement du deuil sera à penser pour que la souffrance puisse être entendue et soutenue. »

- L'accompagnement au long cours

De nombreux supports existent pour accompagner les personnes sur le long cours. En termes de rituels de la mémoire, les établissements mettent en œuvre des actes symboliques. Ainsi, à la demande du résident ou à l'occasion de dates anniversaires, des bougies peuvent être allumées, le plat alimentaire favori du proche décédé peut être réalisé, les albums photos, élaborés dans des ateliers, peuvent être un support à des temps d'échange entre les résidents. Certaines structures ont mis en place une journée commémorative en souvenir des proches décédés et des visites au cimetière dès que les résidents en sentent le besoin. Les personnes rencontrées soutiennent la démarche de conservation de certains objets du défunt par le résident, tels que des vêtements, un parfum. A titre d'exemple, un résident avait conservé la médaille gagnée par son père défunt. Un autre avait récupéré le fauteuil de son proche. Au-delà de cette démarche individuelle, un accompagnement collectif au deuil, dans le cadre d'ateliers spécifiques, avec des supports pédagogiques, est proposé par certaines structures. Ainsi, un établissement a mis en place un atelier « Histoire de vie » lors duquel chacun peut retracer sa vie, ses événements importants à partir de photographies. L'association L'Arche-Canada organise des groupes de soutien réunissant à la fois les résidents et les professionnels (cf. encadré).

Groupe de soutien face au deuil, L'Arche Toronto, 2013

L'association a publié un manuel pour la mise en place de groupes de soutien face au deuil, pour personnes ayant une déficience intellectuelle. Il s'agit de réunir sur sept semaines de 5 à 6 participants. Deux animateurs proposent des temps d'échange autour d'activités pendant une à deux heures maximum, par le biais du support « le journal de mon groupe de soutien face au deuil ». Celui-ci sera rempli au fur et à mesure par le participant avec l'aide d'un ami choisi par lui-même.

Il s'agit de réfléchir au sens de la perte (activité autour d'une mandala), de partager son histoire (support : une photographie de la personne aimée), de dire adieu (discuter de ce que chacun aimait ou non chez le proche décédé), de réfléchir à ce qu'est le deuil (à partir de dessins exprimant 4 sentiments), d'aborder la question de la suite (activité autour d'un chemin : se situer), de prendre soin de soi-même (activité bien être) et de célébrer la vie (partager un repas/dessert).

Par ailleurs, des protocoles d'accompagnement ont été établis par certaines structures afin de fixer des modalités d'organisation et de mieux coordonner les prises en charge. L'identification de « personnes ressources » a été évoquée par différents professionnels. Selon L. Hardy, celles-ci sont des points d'ancrage importants pour assurer une continuité du réseau d'accompagnement.

2.2 Les difficultés rencontrées par les acteurs

Au fil de nos enquêtes et de nos lectures, nous avons été amenés à constater le grand nombre de difficultés que les acteurs rencontrent dans l'accompagnement du deuil.

2.2.1 Dans la communication et l'observation

En premier lieu, l'accompagnement de la personne déficiente mentale se heurte à la variété des degrés de handicap mental au moment de l'annonce d'un décès. En effet, en fonction du handicap de l'utilisateur, de sa capacité à conceptualiser la notion de la mort ou à percevoir le sentiment d'absence, de manque ou de perte, ou encore en fonction des expériences de la mort qu'il aura vécues, l'utilisateur vivra le deuil différemment. Pour Alain de Broca, neuro-pédiatre, les phases du deuil peuvent être accentuées en durée et en intensité, tout comme elles peuvent être très rapidement intégrées (lorsque l'utilisateur a déjà intégré la perte de son proche, il peut ne pas trouver d'intérêt à l'accompagnement).

Par ailleurs, d'autres déficiences ou pathologies (surdit , psychopathologies, etc.) peuvent  tre associ es au handicap, compromettant une bonne communication. En particulier, les personnes qui manifestent le moins de souffrance risquent de recevoir le moins d'attention, alors qu'elles en ont peut- tre le plus besoin. Dans l'absence de manifestation  motionnelle, les professionnels pourront douter de l'existence d' motion chez la personne d ficiante intellectuelle. Aussi, il faut parfois qu'un professionnel revienne plusieurs fois sur le sujet pour que la personne handicap e comprenne, ce qui pourrait  tre source de frustrations et de d couragement pour le professionnel.

En outre, le handicap entrave les  changes verbaux avec la personne endeuill e et oblige les accompagnants   d coder les comportements. De nombreuses manifestations somatiques ou psychologiques ont  t  identifi es par le personnel : agressivit , automutilation, tristesse, laisser-aller, perte d'autonomie, r gression, etc. Un des risques est d'aboutir   un diagnostic m dical erron  en reliant ces sympt mes   des troubles pathologiques du comportement alors qu'ils sont la cons quence d'un deuil, du fait d'un manque de support d' valuation des besoins sp cifiques au deuil. C'est pourquoi l'ensemble du personnel au contact de la personne d ficiante mentale, tant les  ducateurs

que la personne effectuant le ménage, constitue une ressource pour repérer un changement dans les habitudes ou pour recueillir une confiance.

2.2.2 Dans l'accompagnement du processus de deuil

Au moment des obsèques, une des difficultés qui se présente est la méconnaissance par les personnes handicapées mentales des règles sociales relatives au deuil. Ces difficultés sont évoquées par les professionnels, comme l'agressivité, une attitude joyeuse inadaptée ou le piétinement des tombes. A titre d'exemple, au moment de l'inhumation de sa mère, un usager avait exprimé sa colère en tapant du poing sur le cercueil : « Méchante ! Pourquoi tu me laisses tout seul ! Tu es méchante ». La famille et l'éducateur présents ont cependant laissé l'endeuillé s'exprimer afin que le travail de deuil puisse se faire.

Après les obsèques, les professionnels remarquent souvent un besoin de vigilance et d'accompagnement accrus. En effet, si les rites et la présence de la famille ont permis à l'usager de vivre le deuil selon des étapes spécifiques et constructives tout en étant entouré, le retour à l'institution le place dans une période nouvelle et inconnue où le défunt n'est plus là (il peut s'agir d'un parent, d'un résident ou d'un professionnel). L'usager endeuillé devenu orphelin tend à surinvestir émotionnellement les équipes après le décès. Dans ce cas, il revient aux professionnels de l'établissement de gérer la décompensation. A. Dusart note que « dans les mois qui suivent, la plupart des endeuillés traversent un état dépressif (46%) et 12% connaissent même une période dépressive marquée et durable », surtout quand la défunte est la mère.

2.2.3 Dans les relations avec la famille

La relation avec les familles est centrale dans l'accompagnement des résidents. Or, du fait notamment de la volonté des établissements d'autonomiser les adultes handicapés par rapport à leur famille, cette relation peut être « souvent teintée de méfiance, de rivalité et d'incompréhension mutuelle »²⁸, ce qui ne facilite pas les coopérations lors d'un deuil et peut entraver le travail de deuil effectué par la personne handicapée.

Lors de l'annonce d'un décès, il peut apparaître un flou, voire un conflit, dans les rôles de la famille ou de l'institution. La difficulté de la situation pousse chacun des acteurs à renvoyer à l'autre la responsabilité de l'annonce. Parfois, les deux parties ignorent si l'information a déjà été communiquée. Soit la famille ne sait pas comment procéder, soit son intention est de protéger la personne déficiente mentale d'une trop grande souffrance.

²⁸ A. Dusart, « Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort », *Gérontologie et société*, 2004/3, n°110.

Selon A. Dusart, près d'une famille sur cinq est tentée de cacher un décès ou d'en différer l'annonce. La difficulté est de convaincre les proches de l'importance de cette annonce. En cas de refus formel de la famille, les professionnels peuvent se retrouver en porte-à-faux, soit vis-à-vis des résidents (en taisant le décès), soit vis-à-vis de la famille (en allant contre son avis). Les relations conflictuelles avec les familles prennent du temps à être désamorçées, ce qui peut nuire à la qualité de l'accompagnement.

2.2.4 Dans l'organisation interne des établissements

- La mort demeure un tabou et les représentations sociales pèsent encore sur les pratiques

La première difficulté tient au tabou de la mort elle-même. Parler de la mort n'est pas chose aisée, encore moins avec une personne présentant des déficiences cognitives, et lorsqu'il s'agit de parler de la mort d'un résident dont on était proche, le manque de recul peut se faire sentir. La mort, encore plus que la sexualité ou la violence, est un sujet que les professionnels appréhendent d'aborder avec des personnes présentant un déficit cognitif puisque, dans leur statut d' « éternel enfant », il s'agit de les protéger des choses des adultes. Dans l'ensemble, la mort est finalement peu évoquée en établissement. Ceux-ci sont conçus comme des lieux de vie, où l'on cultive la communication sur les choses positives et légères. Les professionnels s'attachent évidemment à égayer le quotidien de leurs résidents, qui ont d'ailleurs trop souvent fait l'objet de vœux de mort de la part de leur entourage²⁹. Il n'est donc pas étonnant dans ce contexte que la mort soit devenue taboue. De plus, les professionnels ont parfois des réticences à aborder le sujet de la mort d'un proche avec une personne déficiente, par crainte de réactions qu'ils ne peuvent pas maîtriser.

Par sa nature même, l'institution doit exister dans une sorte d'atemporalité, et continuer à fonctionner malgré les départs et les arrivées de résidents et de professionnels. Il y a donc un impératif sous-jacent à nier les pertes par peur d'imploser. De plus, les personnes déficientes intellectuelles peuvent paniquer si le sujet de la mort est abordé sans raison : ils peuvent avoir le sentiment que les professionnels veulent les préparer à la mort de l'un d'entre eux. Puisque la mort est un sujet difficile pour de nombreuses personnes, les professionnels sont plus ou moins prédisposés psychologiquement à vouloir parler de la mort et accompagner une personne dans son deuil. Les professionnels jeunes, n'ayant pas d'expérience personnelle du deuil, pourront avoir des difficultés à trouver les mots justes ou à compatir avec une personne endeuillée.

²⁹ R. Scelles, Entretien du 8 mai 2013.

Une autre difficulté a trait à la représentation que les professionnels de terrain ont de ces personnes. Lorsque celles-ci ne sont pas soupçonnées d' « indifférence innée », pour reprendre l'expression d'A. Dusart, elles sont considérées comme trop fragiles pour supporter l'annonce du décès d'un proche ou incapables de comprendre.

- La culture de l'oral et le manque de continuité

Au niveau organisationnel, nous nous sommes rendu compte que le turn-over des équipes représente un frein important à l'accompagnement d'une personne endeuillée sur le long terme. Que faire par exemple si une personne ressource ou référente a été désignée pour soutenir une personne endeuillée et qu'elle part en congé ou quitte la structure ? Une situation nous a été rapportée d'une femme qui a perdu son conjoint dans une structure il y a près de dix ans. Elle a depuis quitté l'établissement mais revient, notamment à la date d'anniversaire de la mort de son conjoint, pour parler aux professionnels et aux résidents qui se souviennent encore de lui. Les années passant, il y en a de moins en moins. Et pourtant, ces personnes sont pour elle un dernier lien vers la personne défunte.

La qualité des informations transmises et consignées représente une autre difficulté. Nous avons par exemple rencontré la situation du décès d'un résident en plein mois d'août. Beaucoup de professionnels et de résidents étaient en vacances. L'annonce de ce décès ne s'est alors faite qu'au retour de l'équipe permanente. Les résidents se sont sentis frustrés de ne pas avoir pu assister à l'enterrement. Le partage de l'information du décès d'un proche d'un usager n'est pas toujours faite entre tous les professionnels. Une personne endeuillée ayant des difficultés à exprimer son chagrin peut être victime d'incompréhension de la part des professionnels si ceux-ci n'ont pas reçu les informations qui leur permettent de comprendre le comportement de la personne. Si celle-ci présente des troubles du sommeil, de l'alimentation ou du comportement, des professionnels non informés auront tendance à mettre cela sur le compte de la déficience intellectuelle, avec les risques de médication abusive et de maltraitance que cela comporte. La culture écrite n'est pas encore bien ancrée au sein des établissements médico-sociaux. Or, la traçabilité et le suivi constituent les bases d'un bon accompagnement. On observe aujourd'hui des pertes d'informations dommageables pour la prise en charge des personnes.

- L'insuffisance de formation et de supports

Par ailleurs, les professionnels ont souvent évoqué le manque de formation, y compris initiale, sur le sujet. Notamment, il nous a été rapporté l'exemple d'une personne ayant perdu son père : le personnel n'étant pas sensibilisé à la question, juste après l'annonce

du décès, le résident a été laissé seul dans sa chambre dans l'attente de l'arrivée de sa famille. Il a alors tout renversé et détruit dans sa chambre : photographies, vêtements, meubles... Il y a aussi un besoin de formation pour déceler les signes de souffrance chez une personne et comprendre lorsqu'elle fait un « deuil masqué », sans verbalisation. Enfin, les professionnels manquent de connaissances juridiques pour répondre aux questions des personnes sur les aspects financiers, les curatelles, les tutelles et les legs.

Certains professionnels aimeraient avoir des documents sur lesquels s'appuyer : que ce soit un guide de bonnes pratiques ou un document à l'usage des personnes endeuillées pour aider les professionnels à leur parler de la mort. En effet, ils se sentent démunis face au manque d'instances et de supports autour de l'accompagnement du deuil des personnes déficientes intellectuelles. Lorsqu'il en existe (projet personnalisé), le rapport à l'écrit des professionnels peut être un frein à leur bonne appropriation, comme nous venons de le souligner. De plus, alors même que des professionnels et des établissements ont réfléchi à la question et ont mis en place des pratiques adaptées, ils le font de manière informelle et, sauf rare exception, sans soutien pour les accompagnateurs. Or, sans reconnaissance officielle de ce qui est déjà fait, par exemple dans le projet d'établissement, comment enraciner ces bonnes pratiques ? Et sans que ce travail soit identifié comme une bonne pratique, comment encourager les autres établissements à y prêter attention ?

Nous avons constaté que, bien souvent, c'est sur la base d'initiatives personnelles qu'une personne a pu aller aux obsèques d'un parent ou recevoir une écoute bienveillante. Un établissement ne pourra pas toujours compter sur le dévouement d'une seule personne. Sans une sensibilisation de tous les professionnels, par des formations et des informations, l'accompagnement des endeuillées restera « personne-dépendant » et non ancré dans une pratique professionnelle collective et harmonisée. Aujourd'hui, lorsque la famille s'oppose à annoncer le décès à la personne handicapée, la direction et les professionnels ont des difficultés à s'entendre sur une position commune qui leur permettrait de faire face aux résistances des proches. Par ailleurs, il semblerait qu'à l'heure actuelle, les directions soient peu sensibilisées à la question de l'accompagnement au deuil, freinant parfois les initiatives des professionnels de terrain.

Nous avons conscience que les difficultés évoquées ici sont celles qui se présentent après que le premier obstacle a été franchi : considérer la personne comme suffisamment humaine pour mériter, d'une part, qu'on lui dise la vérité et, d'autre part, qu'on considère sa souffrance comme réelle et nécessitant un soutien.

3 Préconisations

L'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles endeuillées ne peut pas faire l'objet d'un protocole applicable à tous les établissements. Premièrement, parce qu'une pratique peut être bonne pour un établissement et inadaptée à un autre. Deuxièmement, parce que l'accompagnement doit être personnalisé pour chaque usager (selon sa personnalité, son handicap, les circonstances du décès, la relation avec le défunt). Troisièmement, parce qu'il revient à chaque équipe de s'approprier le sujet en réfléchissant à son propre rapport à la mort.

A défaut de protocole, l'accompagnement peut cependant s'appuyer sur les enquêtes des chercheurs, le partage d'expérience des professionnels (les outils à diffuser, les erreurs à éviter) et le « bon sens » individuel (le deuil des personnes handicapées rappelant à bien des égards le deuil dans la population générale). De ce matériau sont issues nos préconisations sur l'accompagnement du deuil en amont (1), à l'occasion (2) et à l'issue d'un décès (3). Celles-ci s'adressent aux professionnels des établissements (en vert), aux équipes de direction (en bleu) et aux autorités de tutelle et/ou de tarification (en rouge).

3.1 Avant le décès : anticiper

Pour éviter le sentiment d'urgence et d'impuissance à l'annonce d'un décès, un travail de préparation peut être mené au niveau de l'établissement (1), de l'équipe pluridisciplinaire (2) et de chaque usager (3).

3.1.1 Parler de la mort dans l'établissement

- Instaurer un climat propice au dialogue entre l'équipe pluridisciplinaire et l'usager (l'usager en deuil doit pouvoir se confier au professionnel de son choix), entre l'équipe et la famille (chacun doit informer l'autre des situations de maladie ou de décès), au sein de l'équipe (les professionnels doivent pouvoir parler librement de la mort, en réunion d'équipe par exemple).
- Initier une réflexion en équipe sur le deuil, lors de la rédaction du projet d'établissement : encourager chaque professionnel à envisager son rapport à la mort et ses représentations du deuil, favoriser les échanges entre professionnels (notamment entre les plus jeunes et les plus âgés, afin d'enrichir la pratique des premiers et de capitaliser l'expérience des seconds).

- Intégrer l'objectif d'accompagnement du deuil dans le volet qualité des Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) et des Conventions tripartites.

- Susciter la discussion sur la mort avec les usagers : ne pas céder à la tentation de l'évitement mais organiser un temps dédié (exemple : un « café-deuil ») et saisir les occasions informelles d'aborder le sujet sur un mode plus anodin et spontané.

3.1.2 Se former à l'accompagnement

- Enrichir la formation initiale des personnels socio-éducatifs et soignants (aborder la question par des rencontres avec les professionnels et les associations d'usagers confrontés au deuil). Fixer par voie réglementaire un objectif de taux de participation aux formations continues sur le deuil. Diffuser auprès des professionnels les bonnes pratiques de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM).

- Evaluer les besoins de formation individuels (dans le cadre du Développement professionnel continu) et collectifs (dans le plan annuel de formation de l'établissement).

- Sensibiliser à cette question l'ensemble des personnels travaillant auprès des usagers (agents d'entretien, cuisiniers, etc.). En effet, l'utilisateur en deuil peut choisir de se confier à un agent technique plutôt qu'à un professionnel soignant ou socio-éducatif.

- Solliciter les conseils des professionnels du deuil : les services de soins palliatifs, les compagnies de pompes funèbres, les associations bénévoles (exemple : Vivre son deuil).

3.1.3 Inscrire le deuil dans le projet personnalisé

- Rédiger le projet en anticipant les événements de vie de l'utilisateur (exemple : lorsque l'un des parents est en fin de vie, anticiper la visite à l'hôpital).

- Utiliser le projet pour clarifier le rôle respectif de la famille et de l'équipe pluridisciplinaire (exemple : définir qui doit annoncer une maladie ou un décès familial). L'objectif est d'éviter que les professionnels et la famille se renvoient mutuellement la responsabilité d'accompagner la personne dans son deuil.

- Préparer l'avenir de l'utilisateur après le décès de ses parents : associer la fratrie à la vie de l'établissement (lors d'une « journée fratrie » par exemple), encourager les relations sociales de l'utilisateur pour éviter qu'il ne se retrouve isolé au décès de ses proches (exemple : prendre contact avec des visiteurs bénévoles).

Un outil à développer : le projet personnalisé

Selon A. Dusart, l'accompagnement du deuil pourrait être formalisé à travers le projet personnalisé, en amont (dans la définition des objectifs d'accompagnement) et lors du décès (dans la retranscription des observations sur l'utilisateur). Le projet personnalisé est cependant inadapté dans sa forme actuelle : centré sur l'autonomie, il évalue les capacités de l'utilisateur mais néglige les éléments d'observation plus subtils (par exemple : les réactions somatiques et psychologiques d'un utilisateur en deuil). Une recommandation de l'ANESM (à paraître en septembre 2013) pourrait résoudre cette situation en intégrant au projet la mission de soins (ou le suivi de santé dans les établissements non médicalisés). En valorisant la dimension soignante (somatique, psychologique), le projet personnalisé placera l'accompagnement du deuil au cœur de l'action socio-éducative.

3.2 Lors du décès : accompagner le « deuil intime » et le « deuil social »

Le travail d'accompagnement est pluriel, allant de l'annonce du décès (1) au soutien de l'endeuillé (2) et à la participation aux rites (3).

3.2.1 Travailler le moment de l'annonce

- Garantir le droit des usagers à l'information : aider la famille à formuler l'annonce, lui expliquer l'intérêt d'annoncer le décès (en invoquant le risque de fantasmes et de mal-être en cas de non-dits). S'interroger sur la pertinence d'aller contre l'avis de la famille dans certains cas. La fratrie peut jouer ici un rôle de médiateur entre l'institution et les parents.
- S'assurer que l'utilisateur a compris le message : écarter les formulations vagues ou inexactes (métaphores, euphémismes : « aller au Ciel », « disparaître »), utiliser des supports adaptés (images, pictogrammes) en prenant garde de ne pas infantiliser la personne accompagnée, se former sur le plan technique (savoir mettre en mots le deuil) et personnel (user de tact), faire reformuler l'annonce par l'utilisateur.
- Diffuser l'information auprès de tous les professionnels en lien avec l'utilisateur : inscrire dans le dossier de l'utilisateur les circonstances du décès et les réactions à l'annonce (afin que les personnels absents lors du décès ou nouvellement arrivés en prennent connaissance). Dans la perspective de la généralisation du Dossier médical personnel, inscrire le décès dans le parcours de soins de l'utilisateur.
- Envisager la création d'un « cahier de vie » retraçant les événements biographiques de l'utilisateur au-delà des changements d'établissement (sur le modèle des cahiers de vie mis en place dans le champ de la protection de l'enfance).

3.2.2 Soutenir l'utilisateur dans son deuil intime

- Observer les réactions de l'utilisateur, sur le plan émotionnel, relationnel, somatique, psychologique : ne pas sous-estimer les répercussions somatiques du deuil (troubles de l'appétit, du sommeil) ni la prévalence de l'enfermement dépressif (notamment chez les personnes handicapées psychiques). Être particulièrement attentif lors de décès violents (accident, suicide). Veiller à la qualité des transmissions en réfléchissant en équipe à l'outil utilisé.

- Assurer à l'utilisateur une écoute bienveillante : être disponible (l'utilisateur doit pouvoir choisir un « confident » parmi les professionnels), faciliter le dialogue (exemple : dédier une salle à ces échanges) voire le susciter (notamment avec les utilisateurs qui ne peuvent pas s'exprimer ni manifester d'émotions). Rester à l'écoute sans imposer à l'utilisateur une vision préconçue du deuil. Travailler cet accompagnement en équipe pluridisciplinaire.

- Apporter une réponse non seulement médicale et psychologique mais aussi éducative et sociale : ne pas prescrire systématiquement des neuroleptiques et un entretien avec le psychologue de l'établissement mais revisiter le projet personnalisé de l'utilisateur (ses activités, ses relations à l'extérieur de l'établissement). La solution médicamenteuse est à manier avec prudence car les tranquillisants entravent l'expression du chagrin.

3.2.3 Accompagner l'utilisateur dans le deuil social

- « Eduquer à la mort » : expliquer le sens des rites lors d'occasions informelles. Parler de la mort lors de choix anodins permet de dédramatiser le sujet.

- Lorsque le défunt est un proche de l'utilisateur : encourager la famille à associer l'utilisateur, si besoin accompagner l'utilisateur aux obsèques (la présence d'un professionnel renforce la relation de confiance avec l'utilisateur et rassure les proches). L'association aux rites favorise la participation sociale de l'utilisateur et facilite son travail de deuil.

- Lorsque le défunt est un résident de l'établissement : réfléchir aux rites à mettre en place en veillant à l'équité (tous les défunts doivent bénéficier des mêmes possibilités en termes de rites) et à la cadence (l'établissement doit pouvoir assurer ces rites à chaque décès). Personnaliser les rites selon l'utilisateur (les circonstances du décès, les croyances du défunt). Exemples de rites : le faire-part de décès dans la presse, l'organisation d'un temps de recueillement autour du défunt, la participation des résidents aux obsèques, l'achat d'une couronne par l'établissement.

- Si les professionnels ne sont pas prêts à assurer cet accompagnement, tenir compte de leurs difficultés et les inviter à un groupe de travail ou une formation sur le sujet.

Mobiliser le réseau pluridisciplinaire : le modèle québécois

Lors de notre entretien avec M. Robitaille, l'importance de la pluridisciplinarité et de l'organisation en « réseau » est revenue à plusieurs reprises. Il serait pertinent d'envisager une telle organisation pour l'accompagnement des personnes handicapées en France, sur le modèle des filières gériatriques. Ce réseau regrouperait au niveau de chaque territoire les acteurs de l'accompagnement sanitaire et social, publics comme privés : les professionnels des établissements, les acteurs de santé (soins palliatifs, psychiatres et centres médico-psychologiques), les associations d'usagers, les mandataires judiciaires à la protection des majeurs, les entreprises de pompes funèbres et les services sociaux du Conseil général.

3.3 Après le décès : accompagner dans la durée

Une fois passées les premières semaines de deuil, les usagers (1), les professionnels (2) et les familles (3) doivent continuer à être soutenus sur le long terme.

3.3.1 Accompagner les usagers

- Assurer une observation clinique attentive : identifier les troubles somatiques ou psychologiques liés au deuil (le risque est d'attribuer ces troubles à la déficience plutôt qu'à leur cause réelle), sur un temps long (les réactions au deuil peuvent resurgir plusieurs années plus tard, notamment chez les personnes déficientes intellectuelles).

- Garder la mémoire du décès. Les deux écueils à éviter sont l'occultation du décès (exemple : faire montre d'une gaieté forcée envers l'utilisateur en deuil afin de minimiser l'évènement) et la systématisation des rites (exemple : afficher un « mur du souvenir » avec les photographies des résidents décédés peut convenir à certains résidents mais être source d'angoisse chez d'autres).

- Proposer à l'utilisateur de participer à un groupe de parole, interne à l'établissement (animé par le psychologue ou un professionnel extérieur) ou externe (en partenariat avec des associations comme Vivre son deuil). Dans ce groupe, offrir des outils d'expression à construire par l'utilisateur avec l'aide de professionnels (albums photos, « livre-outil », « boîte à souvenirs »). Adapter ces outils au handicap de l'utilisateur (exemple : utiliser le modelage pour les personnes qui ne peuvent pas s'exprimer).

Un medium adapté : le « livre-outil » de l'association Brux'Aînés

Issu du partage d'expériences de professionnels bruxellois avec la participation d'utilisateurs, le livre-outil est adapté à l'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles. Dans une première partie, il répond aux interrogations sur la mort et les rites du deuil (à l'aide de pictogrammes et de photographies d'utilisateurs). Dans une seconde partie, il encourage l'utilisateur en deuil à exprimer ses émotions en complétant cet album par des textes, images et dessins de son choix. Propriété de l'utilisateur, le livre-outil peut être enrichi tout au long du processus de deuil.

3.3.2 Accompagner les professionnels

- S'assurer que les professionnels ont les compétences (techniques et personnelles) et le temps nécessaires à l'accompagnement du deuil. Veiller à ce que les personnels nouvellement recrutés intègrent la culture d'accompagnement de l'établissement.
- Préserver les professionnels qui travaillent au contact direct de l'utilisateur endeuillé : leur apporter le soutien d'une personne-ressource (un « référent-deuil » au sein de l'établissement), les relayer lorsque l'investissement émotionnel devient trop lourd (exemple : auprès des utilisateurs qui n'ont plus de famille).
- Garder le recul professionnel nécessaire : être « à côté de » sans se mettre « à la place de » la personne endeuillée.
- Accueillir la charge émotionnelle liée à l'accompagnement en abordant le sujet lors des temps d'analyse de pratiques/supervision ou dans un groupe de parole dédié (sur le modèle du groupe des utilisateurs). Encourager la participation des professionnels à ce groupe (par un aménagement du temps de travail par exemple) et faciliter la prise de parole en laissant l'équipe de direction en retrait de cet espace.
- Soutenir la mise en place de groupes de parole inter-établissements spécifiquement consacrés aux équipes de direction.

3.3.3 Accompagner les familles

- Interroger la pertinence d'associer les familles aux groupes de parole sur le deuil, voire de leur dédier un groupe. Communiquer aux familles un répertoire des ressources disponibles en matière d'accompagnement du deuil : associations, groupes d'entraide mutuelle, psychologues.
- Accorder une aide spécifique en faveur de l'accompagnement des aidants familiaux (parents, fratrie) : rendez-vous avec le psychologue de l'établissement, invitation à des conférences, formations.

Conclusion

L'accompagnement au deuil des personnes déficientes intellectuelles semble aujourd'hui être encore entravé par le poids des représentations sociales et le tabou de la mort. Les réflexions autour du handicap et du deuil demeurent le fait d'un petit cercle de spécialistes. Or, le vieillissement des personnes handicapées n'est pas sans conséquences : il entraîne des effets qualitatifs et quantitatifs sur les besoins des personnes et par ricochet sur l'offre d'accompagnement. Il semble alors nécessaire d'ouvrir ce débat au vu des questionnements éthiques qu'il soulève. Malgré les améliorations apportées à la prise en charge des personnes handicapées, il reste encore beaucoup de chemin à parcourir pour aboutir à une inclusion totale, comme le montre la question de l'accompagnement du deuil que nous avons étudiée.

L'accompagnement au deuil de ces personnes demeure un enjeu prioritaire compte tenu de l'évolution démographique de cette population. Aujourd'hui, peu de supports existent mais des initiatives sont mises en place au sein des établissements pour répondre au mieux aux besoins des usagers.

Après une analyse de l'existant, nous avons pu mettre en lumière des préconisations en matière de bonnes pratiques. Il s'agit surtout de choisir des solutions adaptées au regard des besoins, des ressources existantes mais aussi des contraintes identifiées. L'enjeu est de promouvoir et d'ancrer durablement une culture d'évaluation des besoins et d'accompagnement adapté et individualisé des personnes handicapées. Une approche globale doit être recommandée afin de favoriser cette transversalité sanitaire et sociale en s'appuyant sur l'intersectorialité et la pluridisciplinarité.

Au-delà de l'accompagnement très spécifique que nous venons de traiter, il semble opportun de conduire une réflexion plus large et de s'attacher au vieillissement des personnes déficientes intellectuelles et à leur propre mort. Le « bien vieillir » et la fin de vie sont devenus des enjeux majeurs pour les structures. Il est alors impératif d'introduire les concepts d'humanisation et d'inclusion au sein de nos institutions qui seront demain les garantes de ces liens essentiels lorsque la famille aura disparu. C'est un travail au long cours qui doit s'engager dès maintenant.

La volonté inclusive dans les prises en charges et la perspective de désinstitutionalisation, à l'instar du Québec, peuvent être de nouvelles approches de l'intégration de ces personnes mais nécessitera un véritable changement de paradigme.

Liste des annexes

Bibliographie	28
Méthodologie	31
Journal de bord	33
Liste des entretiens réalisés	36
Guide d'entretien	37
Grille d'analyse des entretiens	39
Quelques cas pratiques exposés au groupe de travail	40
Plaquette d'information	43

Bibliographie

Conventions internationales et textes législatifs

- Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, 13 décembre 2006 (ratifiée par la France le 18 février 2010).
- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation sociale et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

Ouvrages

- BASCOUL J.-L., DELVERT M., Les accompagner jusqu'au bout du chemin : l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes, Fondation de France, ENSP, 2000, 187 p.
- BREITENBACH N., Une saison de plus. Handicap mental et vieillissements, 1999.
- GARDOU C., La société inclusive, parlons-en !, Ed. Erès, octobre 2012, 170 p.
- GOFFMAN E., Asiles (Études sur la condition sociale des malades mentaux), col. Le sens commun, Ed. de Minuit, Paris, 1968.
- GOFFMAN E., Stigmate (Les usages sociaux des handicaps), col. Le sens commun, Ed. de Minuit, Paris, 1975.
- HACPILLE L., Les soignants et le soutien des familles, Ed. Lamarre, 2006, 129 p.

Revue

- DUSART A., Gérontologie et société, n°110, septembre 2004.
- HECQUET M., Mort de l'autre et institution gériatrique : accompagner le vécu des résidents, Ethique et santé, décembre 2011, vol. 8 n°4, pp. 180-183.
- LE GALL S., Dossier fin de vie – mort – deuil : Faire tomber les tabous, La Gazette Santé Social, décembre 2010, n°69, pp. 20-27.
- LEGRAND B. et SCHELLES R., Deuils dans tous leurs états, Dialogue Recherches sur le couple et la famille, n° 180, 2008, 136 p.

- TRUFFEY-WIJNE I., Le deuil chez les handicapés mentaux, European Journal of Palliative Care, septembre/octobre 1997, vol. 4 n°5.
- Fin de vie et toilette des adieux, L'Infirmière magazine, décembre 2007, n° 233.

Sites internet

- Groupe interservices de recherche action sur le vieillissement de la personne handicapée (GIRAV)
www.acis-groupe.org/institutions/981363/girav/girav/php
- DIGONNET E., Soins, étude et recherche en psychiatrie : espace de réflexion et d'échange autour de la relation soignant-soigné, consulté le 4 mai 2013 sur :
http://www.serpsy.org/formation_debat/mariodile_5.html
- DURIEU M., document de travail de l'association « Les services d'accueil du Soleil levant », consulté le 12 mai 2013 sur :
<http://www.sasl.be/2020/02/deuil-et-handicap-en-institutions/>
- Groupe interservices de recherche action sur le vieillissement de la personne handicapée, Vers un accompagnement privilégié de la personne handicapée mentale confrontée au deuil et à la mort, consulté le 16 mai 2013 sur :
<http://www.acis-group.org/institutions/981363/girav/pdf/accompagnement.pdf>
- POYER Alex, Cyclistes en sociétés : naissance et développement du cyclisme associatif français (1867-1914), Thèse d'Histoire de l'Art soutenue à l'Université de Lumière Lyon 2, consultée le 8 mai 2013 sur :
<http://theses.univ-lyon2.fr/documents/getpart.php>
- INSERM : www.inserm.fr
- UNAPEI : www.unapei.org

Publications, études, recherches, actes de colloque, films

- BARREYRE (J.-Y.) et MAKDESSI (Y.), Handicap psychique et évaluation des situations, Rapport de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), décembre 2007. Faveur des
- CNSA, Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes, Dossier technique, Octobre 2010
- DUSART A., Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort : retentissement de la perte d'une proche, processus de deuil et attitudes de l'entourage, CREAI Bourgogne, 1997.
- DUSART A. Fin de vie et personnes handicapées, Présentation lors des 2^e rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie, 15 et 16 février 2012

- Fédération européenne Vivre son deuil, 11^{ème} Congrès « Deuil et handicap », 10, 11 et 12 octobre 2012, Poitiers (DVD)
- Fondation de France, Lorsque les parents disparaissent ...le deuil chez les personnes déficientes intellectuelles : quel vécu ? quel soutien ? 1997.
- Observatoire prospectif des métiers et des qualifications de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale, Vieillesse des personnes handicapées : la branche face à cet enjeu, août 2012, 81 p.
- Fédération nationale de Gérontologie, C. Ramage et H. Bussy, Etre handicapé et vieillir, films documentaires

Méthodologie de travail

Notre groupe est composé d'une directrice des soins, d'une élève directeur d'hôpital, de deux inspecteurs de l'action sanitaire et sociale, de deux attachés d'administration hospitalière ainsi que de trois élèves directeurs d'établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

Le module interprofessionnel a été l'occasion pour l'ensemble des membres du groupe de profiter d'échanges, de débats riches et fructueux, de partager les expériences et les points de vue, de mieux connaître les métiers de chacun. L'échange a été le maître-mot de ces trois semaines.

Premier temps : appropriation et délimitation du sujet

La première journée a été l'occasion d'échanger sur le thème à partir de la lecture du dossier documentaire, du visionnage d'une conférence et d'un brainstorming. Cette première phase a permis de mieux cerner les grands enjeux, d'envisager des pistes de travail. Nous nous sommes lancés dans une première recherche documentaire. Nous avons également planifié les entretiens (confirmé les contacts des référentes et envisagé de nouveaux contacts).

Par la suite, au vu des premières lectures et réflexions, nous avons choisi de délimiter le sujet. Il s'agissait non seulement de définir la population étudiée (les adultes déficients intellectuels) et les structures de prise en charge (uniquement les établissements sociaux et médico-sociaux - nous avons écarté le domicile) mais également l'approche de la mort que nous souhaitions étudier. Nous avons retenu l'accompagnement au deuil et écarté du champ de travail l'accompagnement de la fin de vie des personnes déficientes intellectuelles.

Deuxième temps : investigation

Une grande partie du temps de travail a été consacrée à la réalisation des entretiens. Suite aux premières réflexions, nous avons construit une grille d'entretien (cf. annexe) que nous avons voulue souple pour s'adapter facilement au caractère hétérogène des personnes rencontrées. Douze entretiens ont été menés en binômes ou trinômes pluriprofessionnels auprès d'acteurs de terrain (aides-soignants, éducateurs, cadres, médecins) et de chercheurs (psychologue, sociologue, etc.). Chaque entretien a fait l'objet

d'une retranscription écrite transmise à chacun des membres du groupe ainsi qu'un débriefing oral.

=> Il doit être souligné que les établissements que nous avons contactés et que les professionnels que nous avons rencontrés ne sont pas représentatifs de l'ensemble des établissements dans la mesure où ils ont été choisis parce qu'ils travaillaient sur la thématique ou avaient mis en place des actions spécifiques. Ce travail ne constitue donc pas un état des lieux de l'accompagnement du deuil des personnes déficientes intellectuelles dans les établissements français. Il s'agissait avant tout de mettre en exergue des pratiques, des outils et de les mettre en perspective au regard des difficultés rencontrées.

En parallèle, nous avons poursuivi les recherches documentaires.

=> Il a été très difficile de recueillir des informations sur notre thématique. Les études et les ouvrages sont rares. Les travaux d'Anne Dusart restent la référence sur ce sujet. En outre, peu de données chiffrées sont disponibles sur le handicap.

Troisième temps : analyse

Afin de dégager les grands axes de notre rapport, nous avons élaboré une grille d'analyse. Chaque entretien a été passé au crible de cette grille, de même que nos fiches de lecture. Ce travail s'est fait de manière collective, ce qui a permis à chacun de s'exprimer. Nous avons pu débattre des éléments contradictoires, défendre nos idées. Ceci nous a permis de construire notre plan détaillé.

Quatrième et dernier temps : rédaction

Nous nous sommes enfin répartis les parties et les annexes de façon à rédiger par groupes de deux personnes. Nous avons mis en commun nos travaux et avons mené une relecture commune afin de s'assurer de la cohérence globale du propos, d'arbitrer sur les éléments à conserver et à remanier et de finaliser le rapport.

Ce module a fait l'objet d'un véritable travail de groupe : chacun, quel que soit son positionnement professionnel a su trouver sa place et s'est fortement investi tout au long des trois semaines. Les discussions et les échanges, tant avec les professionnels rencontrés qu'avec les membres du groupe, auront été très enrichissants sur les plans professionnel et personnel.

Journal de bord

Lundi 29 avril 2013

- Première réunion du groupe MIP
- Présentation mutuelle et échanges (intérêt pour le sujet, expériences professionnelles et personnelles)
- Présentation des entretiens, échanges avec les intervenantes et bibliographie
- Programmation et répartition des entretiens par téléphone, par Skype et sur site
- Identification du référent du projet et du référent logistique

Mardi 30 avril 2013

- Formalisation de la question de départ (nombreux échanges)
- Tableau synthétique du suivi des entretiens
- Rédaction de la grille d'entretien
- Recherches bibliographiques

Mercredi 1er mai 2013

- Lectures et réalisation de fiches de lectures

Jeudi 2 mai 2013

- Entretien sur site avec la chef de service du Foyer d'hébergement L'Herminie à Dol de Bretagne (35)
- Recherche documentaire à l'IRTS de Rennes
- Prises de contact pour poursuivre la planification des entretiens
- Recherches sur le cadre réglementaire
- Etat des lieux et résultats des études menées sur le sujet
- Mise en commun des différentes recherches des membres du groupe
- Première ébauche de plan
- Répartition des concepts à travailler, retranscription des entretiens

Vendredi 3 mai 2013

- Proposition du plan aux intervenantes après validation par le groupe de travail
- Discussions des membres du groupe autour des entretiens
- Prise de nouveaux contacts
- Echange téléphonique avec deux inspecteurs de l'action sanitaire et sociale de l'Agence régionale de santé Basse Normandie
- Entretien par Skype avec Marielle ROBITAILLE, psychologue-clinicienne à Québec
- Tentative pour rentrer en contact avec des personnes qui pourraient nous mettre en lien avec des usagers au sein des établissements
- Organisation du groupe pour la répartition des lectures et la rédaction des synthèses

Lundi 6 mai 2013

- Entretien téléphonique avec Jean-Jacques CHAVAGNAT, psychiatre au Centre hospitalier Henri Laborit à Poitiers, président de la fédération européenne « Vivre son deuil »
- Entretiens via Skype avec Anne DUSART, sociologue au Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées de Bourgogne, et le Docteur CARNEIN, médecin gériatre au Centre départemental de repos et de soins de Colmar
- Entretien sur site avec Laurence HARDY, sociologue à l'Institut régional du travail social de Bretagne (Rennes)
- Entretien téléphonique avec la plateforme d'écoute nationale « Soins palliatifs »

Mardi 7 mai 2013 :

- Entretien sur site avec une cadre socio-éducative de l'Etablissement de travail protégé de Saint-James (50)
- Travail de retranscription des entretiens

Mercredi 8 mai 2013 :

- Entretien téléphonique avec Régine SCELLES, psychologue clinicienne, professeur des universités en psychopathologie à l'Université de Rouen

Vendredi 10 mai 2013 :

- Entretien par Skype avec un éducateur spécialisé, membre de l'association belge « Brux'Aînés »
- Entretien par téléphone avec Nicole BONNET, vice-présidente de la fédération « Vivre son deuil »
- Envoi des retranscriptions des entretiens à l'ensemble du groupe
- Rédaction d'une partie sur le cadre réglementaire
- Construction de l'introduction
- Rédaction de synthèses des recherches sur les concepts

Lundi 13 mai 2013 :

- Entretien sur site avec deux aides-soignants du Foyer d'hébergement Robinson à Fougères (35).
- Rencontre du groupe avec les intervenants :
 - Bilan du travail réalisé
 - Réalisation de la grille d'analyse des entretiens
 - Apports méthodologiques sur l'élaboration du document et préparation de la présentation orale
- Analyse des entretiens en groupe avec échanges et questionnements
- Identification des points clés issus des entretiens et modélisation

Mardi 14 mai 2013

- Fin de l'analyse des entretiens
- Répartition des chapitres à rédiger par sous-groupes
- Programmation du retour des productions et de la mise en lien des différentes parties
- Rédaction en sous-groupes

Mercredi 15 mai 2013

- Entretien téléphonique avec Ben NOLAN, directeur de L'Arche de Compiègne
- Rédaction en sous-groupes
- Mise en commun

Jeudi 16 mai 2013

- Homogénéisation de l'écrit final avec l'intégralité du groupe
- Réalisation des annexes

Vendredi 17 mai 2013

- Relectures et corrections

Liste des entretiens réalisés

- Entretien avec Myriam LE BOULANGER, chef de service au foyer l’Hermine de Dol-de-Bretagne, réalisé le 2 mai 2013 à Dol-de-Bretagne.
- Entretien avec Marielle ROBITAILLE, psychologue-clinicienne au Québec, réalisé le 3 mai 2013 à Rennes par Skype.
- Entretien avec Anne DUSART, sociologue au centre régional pour l’enfance et l’adolescence inadaptées de Bourgogne, réalisé le 6 mai 2013 à Rennes par Skype.
- Entretien avec le Docteur CARNEIN, chef de service au centre départemental de repos et de soins de Colmar, réalisé le 6 mai 2013 par téléphone
- Entretien avec Laurence HARDY, sociologue à L’IRTS Rennes, réalisé le 6 mai 2013 à Rennes.
- Entretien avec Jean-François CHAVAGNAT, psychiatre au Center Hospitalier Henry LABORIT et président de la Fédération européenne « Vivre son deuil », réalisé le 7 mai 2013 par téléphone.
- Entretien avec Catherine LEBAILLIF, chef du service social et insertion à l’établissement public de travail protégé de Saint-James, réalisé le 7 mai 2013 à Saint-James.
- Entretien avec Régine SCELLES, psychologue-clinicienne, professeure des universités à l’Université de Rouen, réalisé le 8 mai 2013 par Skype.
- Entretien avec François SENEPART, éducateur spécialisé et membre de l’association Brux’Aînés, réalisé le 9 mai 2013 à Rennes par Skype.
- Entretien avec Nicole BONNET, Vice-présidente de la Fédération européenne « Vivre son deuil », réalisé le 10 mai 2013 à Saint-Lô.
- Entretien avec Nicolas CLOSSAIS et Virginie BRIAND, aides soignants à la Résidence Robinson de Fougères, réalisé le 13 mai 2013 à Fougères.
- Entretien réalisé avec Ben NOLAN, Directeur de L’Arche de Compiègne, le 15 mai 2013 par téléphone.
- Entretien avec Gildas LAGATTU, moniteur-éducateur, réalisé du 5 au 11 mai 2013 par courriels.

Guide d'entretien

**Nom/prénom/statut de l'établissement/ Fonction/ Parcours professionnel/
Ancienneté dans l'établissement**

**Expérience de l'accompagnement du deuil dans l'établissement, dans le parcours
professionnel / Fréquence de ces situations**

Quelle était la relation entre la personne décédée et l'utilisateur ?

Comment s'est déroulé cet accompagnement ?

Préparation

Annonce du décès (personnes ressources)

Accompagnement aux rituels (type de rituel, personnes ressources)

*Réflexion pluridisciplinaire quant à l'accompagnement au deuil (en général, suite à un
décès particulier)*

Supports : projet de vie, projet d'établissement, guide de bonnes pratiques...

**Identification d'un travail nécessaire sur le sujet du deuil au sein de l'établissement
(quand ? pourquoi ? éléments déclencheurs ?)**

Difficultés rencontrées dans l'accompagnement

**Besoins spécifiques dans l'accompagnement / Finalités de l'accompagnement/
Attentes des usagers et leurs proches**

Communication possible

Opportunité de communiquer un décès

Similitudes d'accompagnement avec les personnes non handicapées

Impact des différents niveaux d'handicap

Demande des personnes en déficiences intellectuelles pour aborder le sujet de la mort

Identification d'un besoin d'accompagnement non –exprimé (expressions somatiques)

Suivi sur le long terme

**Sujet abordé dans la vie quotidienne dans l'établissement (à un autre moment que
celui d'un deuil)**

Apport de l'accompagnement dans le déroulement des étapes du deuil

Acteurs de l'accompagnement (charge de la famille, de l'établissement, de tiers...)

Limites de l'accompagnement (limites professionnelles, limites propres à la personne déficiente intellectuelle)

Comment peut-on améliorer l'accompagnement au deuil ?

Formation des équipes

Organisation

Lieu

Temps

Recommandations de bonnes pratiques / Documents

Pour vous, qu'est-ce qu'un accompagnement réussi ?

Grille d'analyse des entretiens

Thèmes	Enquête n°1	Enquête n°2	Enquête n°3	Enquête n°4	Enquête n°...
Expériences (leviers d'action des établissements)					
Impacts					
Acteurs					
Besoins spécifiques/ deuil spécifique/ besoins usagers, familles, professionnels					
Difficultés, obstacles: en général, pour les personnes handicapées					
Recommandations/finalités					

Grille d'analyse des entretiens

Quelques cas pratiques exposés au groupe

Cas n°1 : la perception de la mort

Une résidente lit le journal à la page des obsèques. Elle s'écrie : « **Moi connais N. N. mort !** »

Les professionnels sont surpris de sa capacité à comprendre la notion de mort par la lecture de la rubrique nécrologique. Effectivement, l'éducateur était au téléphone avec la mère de la résidente, qui avait dû abrégé sa conversation car elle devait se rendre à des obsèques dans la commune. Les équipes supposent que la mère devait lire régulièrement cette rubrique et la résidente a été réceptive à cette habitude.

Cas n°2 : le décès d'un résident

F. est décédé suite à une chute dans l'escalier (en voulant passer l'aspirateur) et les circonstances ont posé question à l'équipe : est-il tombé suite à un malaise, ou bien, a-t-il « simplement chuté ».

Le meilleur ami de l'usager était présent et lui a soutenu la nuque tout le temps nécessaire à l'arrivée des secours (par la suite, un travail de soutien spécifique sera apporté à cette personne par la psychologue de l'établissement).

F. est décédé dans l'ambulance. C'était au mois d'août, donc pendant les vacances. De ce fait, de nombreux usagers et membres de l'équipe étaient absents. D'où une organisation en « mode dégradé » de l'établissement. Ceci s'est traduit par un moindre accompagnement que celui réalisé précédemment avec un autre résident décédé. Il a été décidé de ne pas prévenir les usagers et les membres de l'équipe durant leur vacances mais à leur retour.

Cas n°3 : l'accompagnement au deuil

En 2000, le Foyer a connu le décès d'un usager vivant en couple avec une résidente. Le couple était accueilli en SAVS puis, est parti vivre dans un foyer-logement à la retraite du Monsieur. Le Monsieur est déficient intellectuel léger, il souffre d'un cancer. Sa

compagne est plus jeune, elle est déficiente moyen (ne lit pas, n'écrit pas, mais est autonome), elle sait que son conjoint est malade et qu'il suit une chimiothérapie.

L'état de Monsieur nécessite une hospitalisation, l'hôpital alerte le foyer que Monsieur « **n'en a plus que pour quelques heures** ». L'éducateur va chercher la conjointe qui est au travail et la conduit à l'hôpital sans lui dire les raisons précises de cette visite. Le Monsieur décède à l'hôpital entouré de sa compagne, du chef de service et de l'éducateur. Les formalités du décès sont gérées à l'hôpital par la famille du Monsieur. C'est l'éducateur qui fait le choix des vêtements mortuaires.

Le soir du décès, le chef du service invite l'ensemble des usagers et des professionnels afin de parler de la maladie du résident et d'annoncer son décès. « **Les éducateurs et les usagers sont restés silencieux. Ils n'ont manifesté aucune réaction** ».

Le corps a été emmené au funérarium, la compagne a dit que « **les vêtements {étaient} bien choisis** ». Etaient présents aux funérailles : la conjointe, la famille du Monsieur, l'éducateur et le chef de service.

La conjointe revient chaque année à la date-anniversaire de la mort du Monsieur, elle se sent en confiance avec le personnel et ressent le besoin de parler de lui avec l'éducateur qui était présent et le chef de service, ainsi qu'avec les connaissances du résident. Elle demande parfois à être conduite au cimetière. Elle n'a pas eu de suivi psychologique. Le chef de service nous raconte que l'équipe avait été surprise de l'attitude de la dame : « **Elle en parlait avec justesse au moment du décès et aussi après. Sans être larmoyante, sans trop se plaindre.** ». Elle disait : « **Il était malade, il souffrait. C'était mieux comme ça.** »

Cas n°4 : de la capacité d'autonomie des personnes déficientes mentales après un deuil

Un jeune homme trisomique moyen-profond est hébergé au foyer, il travaille à l'ESAT et rentre le week-end chez sa mère, une femme de 80 ans. Il parle peu, reste retranché dans sa chambre chez sa mère, il a une autonomie moyenne, il prend le taxi pour quitter sa mère le lundi matin pour se rendre à l'ESAT.

Au décours d'une conversation de la mère avec l'équipe d'éducateurs et le chef de service et en présence de son fils, la dame dit : « **Quand je partirai, il partira avec moi** ». Elle était alors malade. Elle était dans une phase difficile. Le chef de service rapporte que l'équipe s'est trouvée désarmée par « **la violence de ces propos** » et n'a pas su comment réagir. Le fils lui n'a pas forcément compris. Partir, ça peut être compris au sens littéral. Ensuite l'équipe a beaucoup échangé, elle a décidé de ne pas agir mais d'être

vigilante. Avec le temps et les discussions avec l'équipe, la mère a fini par accepter l'idée que son fils puisse continuer à vivre en autonomie même après son décès.

Cas N°5 : l'anticipation de sa mort par une résidente

Une résidente de 50 ans vient de perdre sa belle-mère. Elle a alors souhaité rédiger un testament et se rendre auprès d'un avocat pour recevoir des informations, elle a été accompagnée par un éducateur. Elle a souhaité parler de son enterrement dans son projet personnalisé. Par la suite, pour répondre aux questionnements des résidents, les équipes ont organisé des rendez-vous chez un notaire. Les résidents étaient déficients moyens.

Thème n°19 animé par : Karine CHAUVIN, Sociologue, Chargée d'enseignement à l'EHESP et Françoise MOHAER, Psychologue à l'IRTS de Bretagne (Rennes)

La mort en établissement : quel accompagnement du deuil pour les personnes déficientes intellectuelles ?

*BANCE Amandine (DESSMS), BONJARDINI Sandrine (IASS), CADORET Kim Oanh (AAH),
CHAMPEYMONT Patricia (DS), COURTIN Francesca (DH), GACHET Maud (AAH),
HUGENSCHMITT Claire (DESSMS), LEJEUNE François-Xavier (DESSMS), PERRET Laurent (IASS)*

Résumé :

Depuis le milieu des années 1990, l'allongement de l'espérance de vie des personnes déficientes intellectuelles pose la question de leur accompagnement au deuil. Peu nombreux et peu connus, les travaux de recherche sur ce thème n'ont pas suffi à répondre aux interrogations des professionnels.

Pour approfondir notre pratique en tant que cadres de la fonction publique hospitalière, nous avons mené un travail de recherche bibliographique et une série d'entretiens auprès de professionnels de l'accompagnement. L'enjeu de notre travail était d'évaluer les avantages et les limites de l'accompagnement du deuil des personnes déficientes intellectuelles hébergées dans les établissements médico-sociaux.

Notre travail conclut à l'existence d'un travail de deuil chez ce public, au-delà de la déficience et des représentations sociales liées au handicap. Si ce deuil n'est pas spécifique, il requiert cependant un accompagnement adapté au niveau de compréhension et de communication des usagers.

Les établissements visités dans le cadre de notre recherche ont ainsi réfléchi aux moyens de soutenir l'usager endeuillé dans son épreuve intime et dans la participation aux rites funéraires. Fondées sur l'initiative et la créativité des équipes, ces actions rencontrent des difficultés liées aux conséquences du handicap, à la relation parfois conflictuelle avec les familles et aux limites propres à l'établissement (réticences des professionnels, manque de formation et de formalisation, absence d'une « culture de l'accompagnement »).

Si notre travail ne nous permet pas de formuler des bonnes pratiques (inadaptées pour ce sujet), il conclut cependant à la nécessité d'anticiper la survenue d'un deuil, de prendre en charge toutes ses dimensions (psychologique, somatique et sociale) et d'accompagner usagers, professionnels et familles sur un temps long. La plaquette réalisée par notre groupe (cf. annexe page 43) peut être une première réponse aux interrogations des professionnels.

Mots clés : handicap - déficience intellectuelle - deuil - accompagnement - établissement médico-social - vieillissement - mort - représentations sociales - réseau - transversalité - pluridisciplinarité

L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.