

---

# LE PROJET INSTITUTIONNEL DE LA MAISONNÉE

---

## 1. LA GESTION DU DEUIL

### 1.1. Fin de vie et décès d'un proche d'un résident

Suite aux diverses pertes proches et/ou lointaines qu'ont vécues plusieurs personnes à handicap il a déjà de cela dix ans, il nous est apparu important de définir des valeurs et attitudes pédagogiques. Ceci a fait l'objet d'une réunion des parents en novembre 2004. En résumé et tel que cela fut présenté aux résidents, à leurs parents ou représentants, au personnel et aux membres du Conseil d'Administration, voici ce que nous recommandons face au décès possible ou effectif d'un proche du résident :

#### Avec les résidents

- *Parler sans tabou*, mais avec un strict respect des lois et des normes culturelles en vigueur, des différentes thématiques de la vie telles que: la naissance, l'amour, la sexualité, le désir, la souffrance, la maladie, la mort. Nous pensons que ces différents aspects humains, pour le bénéfice des résidents, sont à gérer plutôt qu'à ignorer.
- *Favoriser l'élargissement du réseau social du résident*, l'amener à créer sa vie durant des attachements affectifs nous paraît important.
- *Favoriser la réalisation d'albums photos* dans lesquels se retrouvent les relations passées et présentes.
- *Anticiper les deuils*, avec tact et prudence, nous semble adéquat.
- *Associer la personne à handicap lors d'un décès*, aux différentes étapes du deuil, aux rites, en lui permettant de faire sienne chaque étape, à son rythme propre, est pour nous essentiel. En ce sens, nous avons pu remarquer l'importance - même s'il ne faut en faire une obligation – pour l'endeuillé de constater de visu la mort d'un être cher. De même participer avec les siens aux étapes et cérémonies de l'enterrement facilite généralement le processus de deuil.
- *Permettre et aider l'expression des sentiments et les sensations vis-à-vis de la personne décédée*.
- *Laisser à l'endeuillé le temps de vivre son deuil*, l'accompagner dans la durée. Lui permettre de présenter un mouvement régressif en le rassurant sur sa propre présence et solidité.
- ...

#### Avec les familles

- *Privilégier le dialogue*, la participation, la négociation avec les familles pour chaque fait important de la vie de la personne que nous accueillons.
- *Faire en sorte que les familles nous confient*, dès l'entrée du résident, un dossier concernant la composition actuelle de sa famille, une anamnèse complète et les remarques éventuelles pouvant servir à la protection de leur enfant. Il nous semble aussi important que le ou les tuteurs légaux envisagent leur propre disparition. En

guise de protection et de saine gestion du suivi de leurs enfants, nous souhaitons qu'ils nous écrivent leurs désirs et volontés envers leurs enfants. Nous nous engageons dans la mesure de nos moyens, sous réserve du respect de nos valeurs - telles que reprises plus avant dans ce document « Projet Institutionnel » - et du respect de la législation en cours, à faire respecter ceux-ci.

- *Favoriser la participation des familles* dans le processus de soutien du résident avec notre collaboration aux différentes étapes du deuil.
- *Encourager la famille à énoncer clairement et simplement* ce qui se passe à la personne déficiente, à parler de ce qu'elle ressent, aux conséquences de la perte.
- ....

Pour ce faire, nous proposons des aides pratiques, éducatives et psychologiques afin d'accompagner le résident pour un dernier adieu à la personne mourante ou décédée, pour l'épauler au cours des différentes cérémonies et rites.

## 1.2. Fin de vie et décès d'un résident

Un groupe de réflexion a été mis en place début 2012, reprenant des membres de chaque équipe ainsi que deux membres du conseil de direction. Nous nous sommes rendu compte que nous avons travaillé par rapport à la disparition de personnes extérieures à l'institution.

Or depuis quelques années, nous sommes confrontés à une population qui vieillit et qui présente de plus en plus de troubles physiques et psychiques. Il nous paraît important de reprendre des notions de base telles qu'avoir une définition du vieillissement et du deuil, ses impacts au niveau physique, psychique, dans le quotidien du résident ; afin que chaque participant bénéficie d'un minimum d'acquis communs, compte tenu des changements dans les équipes et des partenariats supplémentaires vu l'agrandissement de notre institution.

Il nous semblait essentiel de pouvoir échanger et réfléchir sur les pratiques autour de thèmes tels que :

- *Y a-t-il une façon spécifique d'aborder le deuil chez les personnes à handicap, un moment « idéal »*
- *Comment gérer la fin de vie / le deuil / l'après deuil avec les autres résidents, y compris le conjoint ?*
- *Avec quels outils ?*
- *De façon pratique, aider l'équipe éducative à réfléchir quant au fait de pouvoir laisser le résident décédé dans sa chambre ; quelle est la place de son partenaire, conjoint ou cohabitant ?*
- *Un certain nombre de nos résidents sont Français, comment travailler le deuil avec la famille qui est plus éloignée géographiquement....*
- *Quels sont les services de soins palliatifs de qualité auprès desquels nous pourrions nous renseigner pouvant offrir un service de qualité à nos résidents ?*
- *Comment travailler avec les familles lors d'une fin de vie, d'un décès et comment garantir la place de chacun ?*
- *Comment bien définir les limites de chaque « partenaire » ?*
- *Si le deuil se passe en famille, comment le travailler au niveau de l'institution ?*

Cette réflexion s'est faite avec un intervenant extérieur, Mme Anne Bindels, spécialiste dans la gestion du deuil et les personnes à handicap. L'idée était aussi de renforcer l'adhésion des travailleurs à la construction d'un projet commun dans l'accompagnement des résidents vieillissants et en fin de vie.

Par ailleurs, au courant de l'année 2012, nous avons élaboré un document expliquant la procédure à suivre au cas où un de nos résidents venait à décéder et dont voici le contenu :

### ✓ *Le deuil*

En fonction des situations que nous rencontrerons, ce travail sera individualisé. Le but est de nous préparer le mieux possible à la perte potentielle d'un résident et de ne pas devoir fonctionner dans l'urgence. Ce travail se fera avec les équipes éducatives, nos médecins qui détiendront un rôle important-relais entre le résident, sa famille et l'institution.

La personne à handicap est une personne compétente, remplie de ressources et qui sera, en temps voulu, associée à ces démarches.

Les familles seront associées à ces réflexions, même si elles appréhendent beaucoup la mort et encore plus celle de leur enfant, afin de leur ouvrir un espace de parole et de les rassurer.

Ainsi chacun pourra jouer son propre rôle.

### ✓ *Missions de l'institution*

Notre volonté est d'accueillir les résidents le plus longtemps possible et leur permettre de décéder dans leur « chez eux » (en fonction de nos limites médicales). Il sera de la responsabilité du médecin coordinateur d'estimer si les soins requis par le résident peuvent ou non être garantis au sein de la Maisonnée. Le médecin traitant posera clairement le cadre de ses interventions et spécifiera ce qu'il attend des paramédicaux, des services extérieurs.

Nous nous devons de développer un système de réseau avec :

- *Nos médecins qui mettront des mots sur l'évolution de la situation médicale permettant à chacun d'être au plus juste dans ses interventions*
- *Des hôpitaux (services adaptés) ; nous aurons mis en place des outils pédagogiques relatant les habitudes du résident (ses compétences)*
- *Des services de soins palliatifs, qui apporteront les soins de confort et seront à l'écoute du résident et de la famille*
- ...

Lorsqu'un résident sera en fin de vie, nous dépendrons également de nos limites humaines et structurelles (ex. accompagnement éducatif plus important, avoir une chambre individuelle si tel est le souhait du résident ou de son colocataire).

Comme indiqué plus haut, notre souhait est d'accompagner le résident (si tel est son souhait et celui de sa famille/responsables légaux...) dans le respect d'une qualité de

vie suffisante pour le résident et ses pairs. Pour ce faire, un travail préalable avec chaque partenaire est nécessaire.

Il nous paraît important que tout un chacun dispose de la même information exacte quant à l'état de santé du résident (lui inclus), dans le respect de celui-ci. Cette démarche a pour objectif de diminuer l'aspect anxiogène généré par la situation. Dans le cadre de cette fin de vie, le besoin de sécurité du résident doit être rempli. Ex. assurer une présence près de lui avec un potentiel relais avec sa famille, ses proches... la gestion des visites de ses pairs. Tout ceci devra être coordonné dans le souci du bien-être du pensionnaire

Comme tout au long de sa vie à la Maisonnée où le projet individuel a été au centre de nos préoccupations, ici encore nous serons particulièrement à l'écoute des besoins, des désirs, souhaits du résident. Ex. : qui veux-tu près de toi ? Conjoint ? Membre de sa famille ? Personnel ? Ses Pairs ?

Comme indiqué plus haut, ces visites se doivent d'être rassurantes tout en lui donnant la permission de « partir » et nous permettre de dire au revoir au résident. L'idée est que chacun parle vrai.

L'accompagnement en fin de vie du résident deviendra la priorité en terme pédagogique.

La famille proche disposera de temps de visite élargis, voire même d'être là la nuit. Durant cette période, des échanges réguliers et négociés ont lieu entre l'institution et la famille. Dans ce cadre, l'évolution médicale du résident est verbalisée. Une réflexion commune se fait quant au choix des thérapeutiques à mettre ou non en place. Il s'agit d'un réel espace de parole où les gens peuvent se déposer et où des démarches sont entreprises pour trouver des solutions

### **Lors du décès d'un résident**

Dans le souci de réaliser un accompagnement le plus respectueux de tout un chacun : respect des souhaits de la personne handicapée mentale, de sa famille, de l'institution, des convictions philosophiques et religieuses, une façon de procéder, « un mode d'emploi » est mis en place :

### ***Que faire en cas de décès d'un résident ? Au moment du décès ?***

#### ***Qui contacter ?***

- *Le médecin traitant qui précisera la cause du décès et établira le certificat du décès*
- *La personne de garde*

#### ***Qui fait quoi ?***

### **La personne de garde**

#### ***❖ Informe :***

- *La direction*
- *Les autres membres du conseil de direction*
- *La famille*

### ❖ *Se rend sur place pour épauler l'éducateur présent*

*Chaque responsable d'équipe* informe les membres de son équipe, y compris les gens en maladie, en congés...

*Les chefs éducateurs* annoncent le décès aux autres résidents

*La sous-directrice* prévient

- *La famille, le tuteur, ...*
- *Les pompes funèbres*
- *Un prêtre en fonction des souhaits émis*
- *Prévoit un espace de rencontres avec les différentes personnes concernées pour organiser la cérémonie*
- *Les autres familles ?*

*La direction générale* informera le président du CA ainsi que ses membres.

### ✓ *Les funérailles*

Nous préconisons la participation des résidents aux funérailles de leur pair, toutefois en aucun cas, celle-ci ne leur sera imposée. Il va de soi que l'ensemble de l'institution ne sera pas présente lors des funérailles.

Une cérémonie interne à la Maisonnée pourrait, si nécessaire, être organisée afin de ritualiser ce moment et de pouvoir dire « au revoir », voire trouver un endroit pour se recueillir.

Autour de ces jours de deuil, il règne un climat particulier, nous demandons qu'à cela, un accompagnement pédagogique spécifique soit mis en place pour répondre aux besoins des autres résidents en étant le plus rassurant possible par le verbal et le non verbal.

### ✓ *L'après décès d'un résident*

Nous savons que les personnes présentant un handicap mental vivent parfois les deuils avec un décalage important. Leurs questions, réflexions mettront peut-être des mois à émerger, en fonction d'événements comme la Toussaint..., en décalage avec les professionnels qui eux seront plus dans une phase d'acceptation.

À nous de trouver des outils et des stratégies pédagogiques pour aborder avec eux cette thématique.