

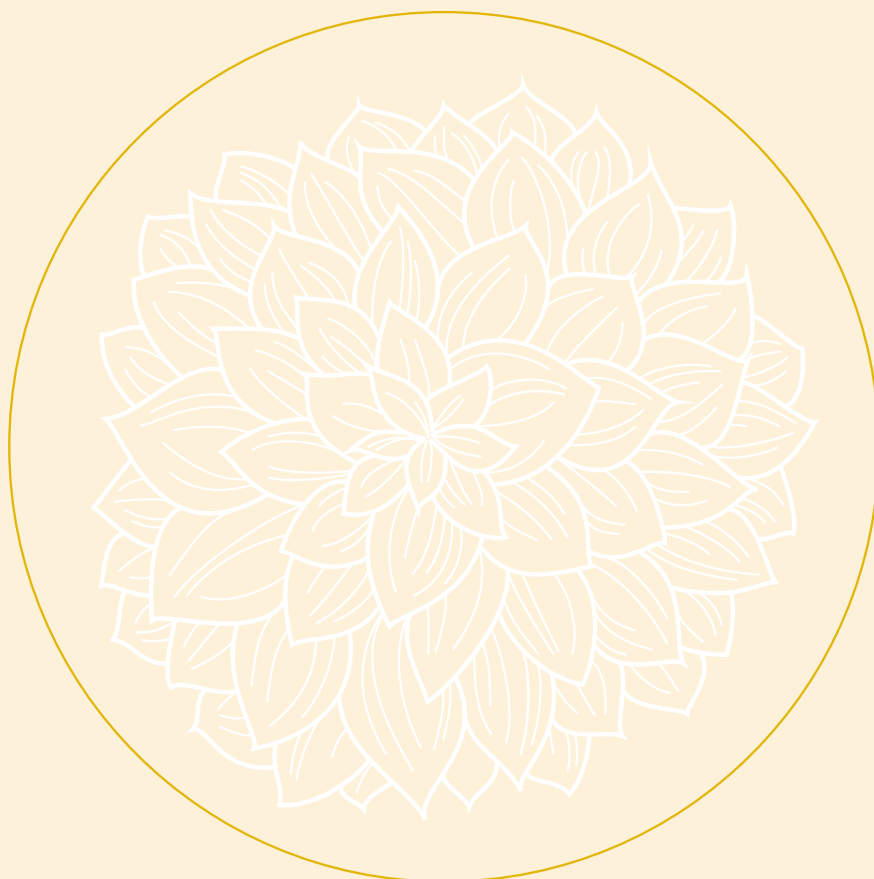


LE DEUIL

AINSI VA LA VIE

Cadre de référence
et Guide d'intervention

Soutien spécialisé et accompagnement adapté
d'une personne endeuillée ayant une déficience intellectuelle
ou un trouble du spectre de l'autisme.



MARS 2015

AUTEURS

Sophie Bergeron, psychologue, Direction des services professionnels, recherche et programmation
Rosaire Bouchard, spécialiste en activités cliniques, Coordination des personnes âgées et polyhandicapées
Carmen Côté, sexologue, Direction des services professionnels, recherche et programmation

Le document ***Ainsi va la vie... LE DEUIL***: Cadre de référence et Guide d'intervention
est une publication du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale.

Point de services Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec
7843, rue des Santolines, Québec (Québec) G1G 0G3
Tél.: 418) **683-2511** Téléc.: (418) 683-9735

TABLE DES MATIÈRES

Histoire romancée : Il était une fois... la mort d'une personne qu'on aime	4
Contexte	5
Concepts en lien avec la mort et le deuil	7
3.1 Définitions	7
3.2 Particularités du vécu des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) face au décès d'un proche	7
3.3 Particularités du vécu des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) face au décès d'un proche	8
3.4 Compréhension de la mort par les personnes ayant une DI Tableau 1 : Perception de la mort chez les personnes ayant une DI	9
3.5 Étapes du deuil selon Kübler-Ross adaptées par Bergeron (1997)	11
3.6 Conséquences possibles du deuil chez les personnes ayant une DI ou un TSA	12
3.7 Deuil compliqué et deuil pathologique	12
Outils d'évaluation	14
4.1 Grille d'observation dans le cadre d'une analyse fonctionnelle	14
4.2 Outil d'évaluation multiclientèle (OEMC)	14
4.3 Schéma d'observation : accompagnement au deuil et à la mort	15
4.4 Questionnaire de l'histoire de deuils et de vie	15
4.5 Questionnaire des deuils complexes pour les personnes ayant une DI	15
4.6 Portrait du réseau social de la personne	15
Interventions cliniques et outils spécialisés	16
5.1 Rôle et interventions de l'équipe clinique	16
5.2 Intervention individuelle et outils d'intervention Tableau 2 : Intervention individuelle selon le niveau de DI de la personne	17
5.3 Intervention de groupe et outils d'intervention	18
Ressources éducatives et didactiques	20
Références bibliographiques	21
ANNEXE 1 — Services disponibles relatifs au deuil (2013)	23
ANNEXE 2 — Liste des outils d'interventions (fiches descriptives)	23
FICHE 1 Activité : « Du changement dans ma vie »	24
FICHE 2 Activité : « Nomme-moi une émotion »	26
FICHE 3 Activité : « La mort et le deuil, on peut en parler »	27
FICHE 4 Rituel à l'annonce d'un décès (Individuel)	29
FICHE 5 Activité : « Photos et souvenirs, pour se rappeler »	31
FICHE 6 Rituel à l'annonce d'un décès (Groupe)	32
FICHE 7 Consultation et thérapie brève pour deuil compliqué	34
FICHE 8 Trousse d'activités pour personne endeuillée ayant un TSA	35
FICHE 9 Activités tirées du livre de Faherty, 2008 « Understanding Death and Illness and what they teach about life : an interactive guide for individuals with autism or Asperger's and their loved ones »	36



1. HISTOIRE ROMANCÉE

IL ÉTAIT UNE FOIS... LA MORT D'UNE PERSONNE QU'ON AIME

C'est vendredi matin. Je prends les messages sur ma boîte vocale: « *Une des personnes hébergées est décédée subitement à la résidence hier soir. Elle a reçu les manœuvres de réanimation et les ambulanciers l'ont transportée à l'hôpital. Les autres résidents ont assisté à toute la scène, ils posent beaucoup de questions. Nous devons leur annoncer le décès de leur compagne, mais nous craignons leurs réactions* ».

À notre arrivée, les responsables de la résidence sont émotifs, les résidents nous accueillent en racontant ce qui s'est passé hier lorsque Monique est partie en ambulance et ils demandent quand elle va revenir.

Nous nous présentons et les invitons à venir discuter de la situation. Nous nous installons dans la cuisine autour de la table. Tout en discutant, nous plaçons la scène du rituel : un napperon blanc, une chandelle, une croix, un chapelet, une photo de la personne décédée et d'autres objets. Nous distribuons aussi des images; elles serviront de base à la discussion.

Curieusement, leur attention est attirée vers la scène du rituel qui débute en parlant des sentiments d'affection pour une personne qu'on aime. Par la suite, nous demandons à Josée de parler de l'image qu'elle a entre les mains: « Moi, j'ai la lumière, ça fait de la chaleur dans mon cœur et ça éclaire ». Nous demandons à Josée de venir

allumer la chandelle. Chacun est invité à présenter son image et les discussions progressent vers des notions telles que transformation, départ, mort. Georgette, les yeux ronds, s'exclame: « Monique est morte! ». C'est à ce moment que nous annonçons le décès de Monique. Jean-Paul pleure, car Monique était son amie. Ils jouaient aux quilles ensemble, et il se demande avec qui il ira maintenant. Michèle dit: « Je le savais, car ça fait longtemps qu'elle est malade ». Nous sortons l'activité « la fleur des émotions » afin que chacun puisse exprimer ce qu'il ressent face à la mort de Monique.

Nous faisons circuler à tour de rôle le cadre avec la photo de Monique. Chacun lui dit un dernier au revoir en témoignant de son affection pour elle. En signe d'hommage, ils apposent un autocollant en forme de cœur sur le cadre et un autre sur leur chandail. C'est un signe qu'ils gardent avec eux en souvenir de Monique. Nous choisissons avec le groupe l'endroit où sera accroché le cadre avec la photo de Monique.

Nous terminons le rituel en partageant une collation et tous retournent à leurs occupations. Nous pouvons maintenant quitter. Le lendemain, au centre de jour, une des résidentes qui a participé au rituel du deuil de Monique montre le cœur et explique son décès en disant qu'elle est maintenant dans nos cœurs.

2. CONTEXTE

Le besoin de rédiger un guide balisant l'accompagnement lors des situations de deuil est issu du vécu des personnes desservies par le CRDI de Québec, particulièrement de celui des personnes âgées et polyhandicapées, ainsi que des besoins exprimés par les intervenants.

L'intérêt des intervenants du CRDI de Québec pour l'accompagnement des personnes vivant un deuil découle de la publication de l'ouvrage de Marielle Robitaille « *La peine des sans-voix* ». Cet intérêt est également présent chez intervenants qui assurent par la suite le soutien et l'accompagnement de ces personnes endeuillées.

Les besoins d'interventions spécialisées en lien avec le décès d'une personne recevant des services du CRDI de Québec, ainsi que le deuil vécu par ceux qui restent ont été identifiés à la lumière des résultats d'un sondage effectué auprès des intervenants de la Coordination des personnes âgées et polyhandicapées. Les résultats de ce sondage, effectué en 2011, rapportent que 21 personnes desservies par la Coordination sont décédées au cours des deux dernières années ; ces décès étant attribuables à l'âge et aux complications physiques.

Ainsi, 63,2 % des éducateurs spécialisés sont intervenus auprès des personnes ayant perdu un proche (parent ou autre usager), tant sur les plans émotionnels que sur les procédures liées à la *Politique relative aux interventions en cas de décès d'un usager dans les services résidentiels de l'établissement ou en résidence de type familial* (CRDI de Québec) et de ses protocoles. Cependant, environ 60 % des intervenants présentent un niveau de confort limité quant aux interventions à mettre en place en cas de décès d'un usager et la majorité d'entre eux rapporte le besoin de développer leur expertise.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont également plus de possibilités de vivre le décès d'un proche compte tenu de l'augmentation de leur espérance de vie (Clute, 2010), selon le niveau de déficience intellectuelle (Azema et Martinez, 2005) :

- léger / 74 ans
- modéré / 67,6 ans
- sévère / 58,6 ans

De ces constats, les besoins d'interventions auprès des personnes sont :

- Préparer les personnes au décès d'une personne significative
- Préparer les personnes à leur propre mort
- Annoncer le décès d'une personne à ses pairs
- Soutenir les personnes ayant été témoins d'un décès
- Intervenir avec une approche et des outils spécialisés adaptés aux caractéristiques de la clientèle
- Offrir au besoin une consultation en psychologie pour les deuils compliqués
- Soutenir au besoin la prise en charge de certaines procédures avant et après décès, tel que précisé par :
 - 1- *Guide de détermination des niveaux de soins et de réanimation cardiorespiratoire* (2007) : se référer au travailleur social de l'équipe clinique concernant son utilisation
 - 2- *Politique relative aux interventions en cas de décès d'une personne dans les services résidentiels de l'établissement ou en résidence de type familial* (2009)

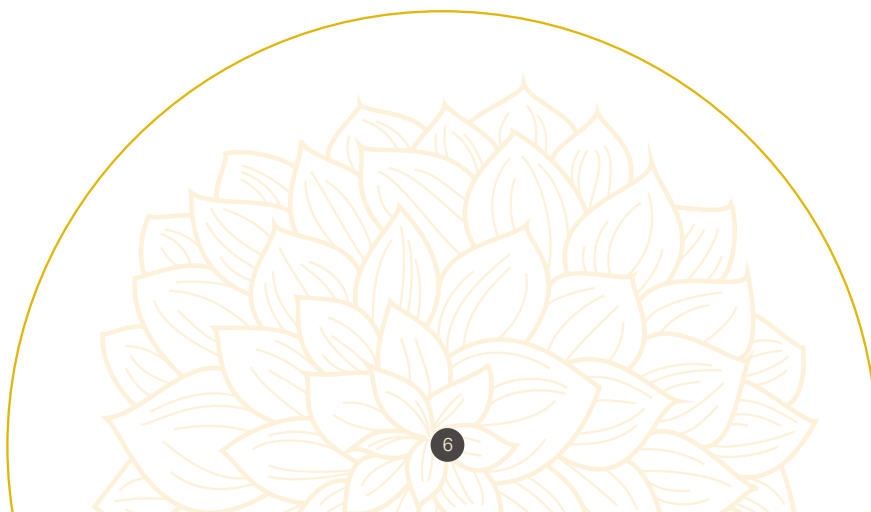
L'esprit de ce guide s'inscrit à dans les principes de la résilience assistée. Tel que rapporté par Ionescu (2011), *la résilience assistée est une pratique fondée sur l'accompagnement des personnes se trouvant en situation de risque, accompagnement qui se distingue de la prise en charge traditionnelle, car il vise à faciliter la mise en évidence des forces de la personne et des facteurs de protection familiaux et environnementaux pouvant être utilisés pour réduire l'effet des facteurs de risque.*

La résilience, dans le cas de la déficience intellectuelle, consiste à présenter le meilleur développement possible face aux adversités particulières vécues dans la trajectoire de vie en raison de la différence, et ce, afin de viser le bien-être et une pleine intégration sociale (Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 2011). Des stratégies de résilience assistée sont encouragées lors des interventions auprès des personnes relativement au cadre des échanges, aux conditions qui facilitent la communication et les interactions ainsi qu'à l'utilisation de moyens alternatifs pour favoriser l'expression du point de vue de la personne en regard du deuil vécu.

Enfin, le présent guide est basé majoritairement sur la littérature s'adressant à la clientèle adulte ayant une déficience intellectuelle. En tenant compte des principes directeurs mentionnés, il est possible d'adapter certains contenus aux enfants et aux personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme :

- Tenir compte de l'âge de développement ainsi que de l'âge chronologique de la personne dans les interventions
- Avoir de l'information sur sa compréhension, sa perception et son expérience en lien avec la mort

Bien entendu, d'autres services sont disponibles pour combler les besoins de soutien de la clientèle et de leur famille. Considérant que chaque situation est unique, il s'avère à propos de les connaître et de les utiliser au besoin. Une liste de ces ressources est disponible à l'ANNEXE 1.



3. CONCEPTS EN LIEN AVEC LA MORT ET LE DEUIL

3.1 DÉFINITIONS

Mort : Fin définitive de la vie (Multidictionnaire de la langue française, 2003).

Décès : S'emploie pour désigner la mort d'une personne, non d'un animal (Multidictionnaire de la langue française, 2003).

Deuil : Ensemble d'émotions et de perturbations ressenties à la suite de la perte définitive d'une personne avec qui l'on est liée affectivement, ainsi que par le processus de détachement qui s'en suit (Saint-Pierre et Régnier, 2009).

Travail du deuil : Processus psychologique évolutif consécutif à la perte d'un être cher (De Montigny, 2002) visant à assimiler la perte, à se détacher de l'objet d'attachement et à réinvestir son énergie mentale et affective dans d'autres sources d'attachement (St-Pierre et Régnier, 2009).

Résilience assistée : La résilience assistée est une pratique fondée sur l'accompagnement des personnes se trouvant en situation de risques. Elle consiste à présenter le meilleur développement possible face aux adversités particulières vécues dans la trajectoire de vie en raison de la différence, et ce, afin de viser le bien-être et une pleine intégration sociale (Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 2011).

LE GUIDE VISE PAR LA RÉSILIENCE ASSISTÉE À : Être sensible aux facteurs de protection présents ou à développer, d'abord chez la personne (estime de soi, autonomie, humour, etc.), puis dans la famille (bonnes relations, routines structurées, fratrie servant de modèle, etc.) et dans l'environnement social (présence d'un réseau de soutien social, occasion de participation sociale, environnement stimulant, présence de mentors, etc.).

Mettre en place des stratégies de résilience assistée par des attitudes et des outils ayant pour but de :

- Faciliter la communication de la personne ainsi que les interactions de la personne avec son environnement
- Favoriser l'expression du point de vue de la personne en regard du deuil vécu

3.2 PARTICULARITÉS DU VÉCU DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE FACE AU DÉCÈS D'UN PROCHE

Dusart (2004) souligne que les personnes ayant une déficience intellectuelle ont les ressources pour survivre à l'expérience de vie qu'est la perte d'un proche. Elles agissent et réagissent à l'évènement comme la population générale.

Une particularité décrite par Dusart est le phénomène d'«osmose émotionnelle». La réaction des proches face aux deuils aura un impact décisif sur la façon dont la personne vivra son propre deuil. Souvent, la personne ayant une déficience intellectuelle endossera une partie du deuil familial comme si sa propre sécurité était ébranlée par un deuil difficile à assumer par ses proches. Nous pouvons observer une perturbation importante au décès d'un frère ou d'une sœur même si les liens semblaient de faible intensité. L'intensité du deuil vécu par les parents peut faire ricochet sur la personne. De manière générale, la personne participe au climat émotionnel qui règne et se retrouve en osmose avec sa famille.

La personne ayant une déficience intellectuelle peut sembler rester sourde au décès d'un être cher. L'imperturbabilité affecte environ 15 % de cette population. Cela s'explique par une indisponibilité à la souffrance, bloquant le travail de deuil. Être douloureusement affecté et tourmenté par la mort d'un proche suppose une solidité minimum de la personnalité.

Effectivement, le délai dans le développement de la personnalité peut amener chez la personne un état d'indifférenciation (fusion/dépendant de l'entourage). Ce faisant, la personne ayant une déficience intellectuelle pourra facilement substituer la perte et investira une nouvelle personne significative répondant à ses besoins. D'autre part, chez certaines personnes ayant une déficience intellectuelle comme chez l'enfant, la peur de l'effondrement peut entraîner une absence de réaction (Dusart, 2004).

3.3 PARTICULARITÉS DU VÉCU DES PERSONNES AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME FACE AU DÉCÈS D'UN PROCHE

Selon quelques grands principes de Faherty (2008) concernant les particularités du vécu des personnes TSA face au décès d'un proche :

- Ces personnes ont une compréhension littérale de la mort (terre à terre)
- Ces personnes ont besoin d'explications simples, illustrées de photos de la vie quotidienne des personnes, de lieux, d'objets, d'événements du cours de la vie et de la mort plutôt que de l'utilisation de symboles
- Utiliser la notion AVANT/APRÈS pour illustrer la situation avant la mort et celle après la mort du proche
- Éviter les images symboliques afin de représenter les divers concepts abstraits tels que l'amour, la mort, l'espoir, la renaissance, l'esprit, etc.
- Si la symbolique est utilisée avec eux, il est important de leur expliquer ce qu'elle représente (un cœur représente l'amour qu'on a pour le défunt, la lumière représente l'esprit de la personne défunte, etc.) tout en respectant les croyances et la spiritualité de la personne TSA
- Pour les personnes de haut niveau de fonctionnement, les informations doivent être détaillées, descriptives, factuelles, sous forme verbale avec support visuel (écriture, carte mentale, choix de réponses, etc.)
- Vérifier leur propre symbolique ou perception de la mort avant de débiter toute intervention.

Il faut également tenir compte des caractéristiques liées à la communication des personnes ayant un TSA ; celles-ci pourraient avoir besoin de temps pour réfléchir à la situation et aux réponses qu'elles doivent fournir. Parfois, des réponses générales comme « OK, je ne sais pas, pas de problème » sont utilisées machinalement par les personnes qui n'ont pas eu le temps de bien traiter l'information qu'on leur offre. Faherty insiste sur l'importance d'être concret et d'éviter les formules de politesse, les allusions, les sous-entendus qui engendrent de la confusion pour les personnes.

L'ensemble des rites (salon mortuaire, célébration, enterrement) sont des situations sociales complexes empreintes d'émotions parfois difficiles à comprendre pour eux. Les rites peuvent manquer de sens. Effectivement, les déficits quant à la théorie de l'esprit, la lecture des émotions chez les autres et la reconnaissance de leurs propres émotions influencent leur compréhension de ces événements.

Elles ont besoin de savoir :

- à quoi servent ces rites
- ce que les autres ressentent
- comment ils l'expriment
- les comportements qu'elles doivent adopter
- les phrases qu'il faut dire durant les divers rites

Les scénarios sociaux s'avèrent un moyen efficace pour expliquer les rites et les coutumes.

Une intervention fréquente en situation de deuil est d'effectuer un échange, c'est-à-dire de garder un souvenir concret de la personne décédée et de lui laisser en retour quelque chose qui nous appartient. On trouvera un objet significatif après le décès de la personne chère afin de le conserver en mémoire. De plus, l'auteure suggère que la personne chère (lorsque c'est possible) laisse une note, un message (écrit, enregistré, filmé, etc.) aux personnes (incluant celle présentant un TSA) qui resteront après sa mort. Ce geste représente l'intention de communication de la personne chère envers les autres.

3.4 COMPRÉHENSION DE LA MORT PAR LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Kerkhof van Bommel et al. (2006) décrivent l'expérience vécue par la personne ainsi que les interventions particulières selon son niveau de déficience intellectuelle (tableau 1). Selon les auteurs, la façon dont la personne vivra son deuil dépend de son niveau cognitif, mais aussi de son développement socioémotionnel.

Bergeron (1997) mentionne la possibilité d'un rythme de développement différent (hétérochronie du développement) chez ces personnes. Dans certaines sphères, elles réagissent comme des adultes ayant acquis des expériences semblables tandis que dans d'autres sphères, elles manifestent un retard beaucoup plus marqué. L'expérience socioémotionnelle de ces personnes leur donne accès à une compréhension de la mort plus importante qu'un enfant de l'âge chronologique équivalent à leur âge mental.

Enfin, Dusart (2004) précise que l'idée de la mort est intuitive chez les personnes ayant une DI, malgré que l'idée soit plus confuse pour les personnes les plus lourdement handicapées. S'il existe des difficultés de compréhension, elles se situeraient davantage dans la chronologie des événements ou de confusions quant aux circonstances et causes du décès.



Niveau de DI		Profonde	Sévère	Modérée	Légère
QI		Jusqu'à 20/25	20/25 à 35/40	35/40 à 50/55	50/55 à 70
Âge de développement		0 à 2 ans	2 à 4/5 ans	4/5 à 7/8 ans	7/8 à 12 ans
EXPÉRIENCE VÉCUE PAR LA PERSONNE					
Réalise la mort		Ne réalise pas	Limitée	Limitée	Claire
Expérience vécue par la personne		Repose sur sa perception sensorielle, centrée sur elle-même	Pensée égocentrique Réalité et imagination tendent à s'entremêler Fait des liens entre la maladie et la mort Compréhension de la mort en lien avec certaines expériences concrètes Considère la mort comme temporaire Présence d'une certaine pensée magique au sujet des personnes décédées pouvant susciter de la peur	Base de l'empathie Projection de ses propres émotions sur les autres Sens de la réalité grandissant Recherche explications logiques pour la mort Difficulté à placer tous les éléments à la bonne place ce qui amène de la confusion Parfois, accès au concept d'irréversibilité de la mort	Empathie présente, mais vécue selon sa propre perspective Capable de différencier ses émotions de celles des autres Pensée logique en lien avec des événements spécifiques Image réaliste de la mort A la plupart du temps accès au concept de l'irréversibilité de la mort
Communication		Limitée et non verbale Sécurité de base et développement des limites	Développement du langage limité, ne peut exprimer ses émotions en mots	Capacité d'exprimer ses émotions avec support, meilleure compréhension verbale	Capacité de parler et de penser à propos des mystères de la vie et de la mort
Réaction		Visible à partir de 6 mois d'âge de développement Visible après un certain délai dans le temps	Réaction souvent sobre face à la mort d'un être cher Commence à questionner sur les Quoi et Comment concernant la mort L'expérience du décès de la personne est fortement influencée par le comportement des autres	Peut se présenter avec un certain délai dans le temps	Processus de deuil comparable à celui des gens sans DI Questionne au niveau du Pourquoi
Perte		Menace la construction de la confiance fondamentale Cause une brèche dans une routine fixe, un patron de vie stable	Après un certain temps, réalise que la mort est définitive et s'ennuie de la personne décédée	Peut y avoir une réaction de culpabilité ou de peur face au deuil que vivent les proches	Processus de deuil comparable à celui des gens sans DI

Certaines nuances quant à la notion d'irréversibilité sont apportées par Dusart (2004) : « Bien que chez les enfants, la notion irréversible de la mort est atteinte vers l'âge de 9 ans, la plupart des adultes déficients intellectuels semblent avoir une compréhension intuitive de l'idée de la mort. Si l'irréversibilité de la mort est acquise pour la plupart, il est moins évident que l'universalité (que tout le monde mourra) et la conceptualisation de la mort (le fait qu'elle soit présente au cœur de toute vie) reste inachevée dans bien des cas ».

3.5 ÉTAPES DU DEUIL SELON KÜBLER-ROSS ADAPTÉES PAR BERGERON (1997)

Première étape : Choc et négation

- **Description :** Tout d'abord, il s'agit d'un état de choc où tout s'écroule autour de soi et l'annonce a l'effet d'une bombe. Suit la négation. On croit qu'on a dû se tromper, mal comprendre, qu'il y a erreur sur la personne, etc.
- **Exemple de verbalisations ou de comportements :** « Maman ne va pas mourir? » Refus d'aller à l'hôpital ou aux funérailles.
- **Commentaires :** Le déni permet d'introduire le choc. Il peut éviter l'écroulement de la personne, permet de se protéger contre des émotions trop intenses.

Deuxième étape : Colère et marchandage

- **Description :** La personne éprouve du ressentiment devant le fait que les autres resteront vivants et en santé. Elle ressent un sentiment d'injustice envers le destin, les pairs, les médecins, etc. Elle peut tenter de négocier pour avoir quelques instants avec la personne décédée.
- **Exemple de verbalisations :** « Papa allé chercher un autre docteur. Moi être très sage si maman revient. »
- **Commentaires :** Cette colère est non seulement permmissible, mais même inévitable. La personne peut essayer de gagner du temps, de promettre d'être bonne ou de faire telle ou telle chose en échange d'une semaine, d'une année de plus.

Troisième étape : Dépression

- **Description :** La personne réalise l'inévitable, elle pleure, se replie sur elle-même, peut faire de l'insomnie, de l'anxiété, perte d'appétit et d'intérêt. Elle peut s'inquiéter sur le « après » pour la personne décédée. Peut avoir aussi envie de mourir.
- **Exemple de verbalisations :** « Moi, pense à maman, où elle va aller? »
- **Commentaires :** Cette étape ne correspond pas nécessairement à un diagnostic de dépression selon les critères du DSM-V. La personne ayant une déficience intellectuelle, contrairement aux

autres adultes, sera généralement peu tourmentée par des auto-reproches (culpabilité). Elle peut même profiter sans complexe des bénéfices secondaires de la perte (attention positive que son entourage lui porte).

Quatrième étape : Adaptation versus acceptation

- **Description :** La personne ne semble plus triste ni heureuse (absence de sentiment), elle réorganise sa vie. Semble avoir compris que même si la personne significative n'est plus, elle peut continuer à vivre et à aimer les gens autour d'elle. Elle s'adapte à son nouvel environnement en mettant en place des stratégies de substitution.
- **Exemple de verbalisations :** « Maman partie au ciel, moi maintenant va en vacances le samedi. », « Parents sont morts, moi vis avec Jules maintenant. »
- **Commentaires :** L'acceptation étant un phénomène abstrait se rapportant au futur et au passé, pour la personne ayant une déficience intellectuelle, nous ne parlons pas d'acceptation à la nouvelle situation.

NOTE : L'intervention d'un tiers est primordiale afin de faciliter le passage d'une étape à l'autre. Plus particulièrement, la mise en place de stratégies de substitution est un travail important à faire avec la personne. Tel que décrit par Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier (2011), il s'agit d'une clé de résilience en déficience intellectuelle que de mettre en place des mentors qui adopteront des attitudes aidantes pour la personne ayant une déficience intellectuelle vivant les étapes du deuil.

Les sentiments provoqués par le passage à travers les différentes étapes du deuil se présentent comme un mouvement de va-et-vient constant entre le refus d'admettre le décès et l'espoir de revoir la personne vivante. La personne est mise en présence d'un regroupement complexe d'états intellectuels et affectifs plus ou moins volatiles (émotions qui partent et qui reviennent) et plus ou moins durables.

Entre le refus d'admettre et l'espoir, il y a de l'anxiété, de la terreur, de l'acceptation, de la soumission, de la rage, de l'envie, de la perte d'intérêt, de l'ennui, de la stimulation, de la provocation et même du désir de la mort, tout ceci dans un contexte de confusion et de souffrance.

3.6 CONSÉQUENCES POSSIBLES DU DEUIL
CHEZ LES PERSONNES AYANT UNE
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE OU UN
TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Les troubles de comportement

Plusieurs auteurs (Plante 2004, MacHale et al. 2002, Hulbert-Williams et al. 2008, Matson 1988) décrivent des signes comportementaux pouvant aider à cerner les émotions liées à la perte. Selon ces auteurs, près de la moitié des personnes présentent des troubles, soit sous forme de réactivation de troubles antérieurs, soit par l'apparition

de nouveaux troubles. La plupart du temps, il s'agit de perturbations classiques chez un endeuillé : anxiété, trouble du sommeil, de l'appétit, perturbations relationnelles. Celles-ci sont proportionnelles à la perte et au lien d'attachement.

Voici un tableau résumant les indices comportementaux observables et les émotions sous-jacentes à ces comportements en situation de deuil. Tableau tiré de Plante, A. (2004)

COMPORTEMENTS OBSERVABLES	ÉMOTIONS SOUS-JACENTES
Irritabilité, impatience, apathie, frustration, fragilité émotionnelle, trouble de comportement	Protestation
Repli sur soi, ennui, baisse d'intérêt, pleurs, perte d'interaction avec les autres	Engourdissement
Agitation psychomotrice, mutilation, hyperactivité sexuelle, nausée, céphalée, palpitation, variation des signes vitaux, perte de poids, humeur changeante	Anxiété
Ennui, pleurs, retrait ou recherche d'attention	Tristesse
Lancer des objets, briser des objets appartenant aux défunts, vengeance, refus des consignes	Colère
Reprend ses activités, le sommeil redevient régulier, son horaire de vie revient tranquillement à la normale, capable de parler du défunt avec calme	Détachement
La personne crée des liens nouveaux et on observe une diminution des troubles de comportements	Résolution

MacHale et al. (2002) ont étudié les conséquences du deuil chez les personnes ayant une DI. Les résultats obtenus montrent une différence significative entre le groupe ayant vécu un décès et celui qui n'en a pas vécu :

- Les troubles de comportement sont exacerbés chez le groupe en deuil pour les trois catégories suivantes (outil; Aberrant Behavior Checklist)

- Irritabilité
- Léthargie
- Hyperactivité

Les sous-échelles « langage inapproprié et comportements stéréotypés » ne sont pas plus élevées chez les personnes vivant un deuil que chez les personnes n'en vivant pas.

Les symptômes associés aux troubles de santé mentale

MacHale et al. (2002) rapportent que les personnes vivant un deuil présentent plus de symptômes associés aux troubles de santé mentale. Les résultats du PAS-ADD montrent une plus grande proportion de troubles névrotiques tels que l'anxiété et la dépression. La psychose n'est pas plus présente chez ceux qui vivent un deuil. Aussi, Hulbert-Williams et Hastings (2008) parlent du deuil comme un événement de vie pouvant contribuer au développement de problèmes psychopathologiques chez les personnes ayant une DI.

Matson (1988) souligne le fait que les symptômes associés aux troubles de santé mentale font souvent partie d'une réaction normale chez une personne vivant un deuil. Selon lui, il demeure difficile de différencier cette réaction normale du deuil pathologique ou du deuil compliqué.

3.7 DEUIL COMPLIQUÉ ET DEUIL PATHOLOGIQUE

Vivre un deuil suite au décès d'une personne chère est une réaction considérée comme normale. Cependant, certains deuils évoluent vers des deuils compliqués ou pathologiques.

Dans son document de cours « Deuil normal et pathologique », le psychiatre Patrick Hardy rapporte que le deuil compliqué se caractérise, dans la population normale, par une perturbation du travail du deuil. De Montigny (2002), ajoute que le deuil est compliqué dans la mesure où le travail se voit bloqué à un endroit ou à un autre de son évolution.

- **Deuil absent ou retardé** quand la personne ne manifeste pas de tristesse à la suite du décès.
- **Deuil intensifié** quand les réactions de déni, de colère, de culpabilité deviennent très intenses. L'intensité de la souffrance est très importante.
- **Deuil inachevé** quand la personne continue à vivre dans le passé, quand les réactions émotionnelles intenses sont vécues plusieurs années après le décès à des moments précis (fête du défunt). Aussi, les manifestations du deuil persistent dans le temps, sans s'atténuer, plus de 6 à 12 mois.

Les deuils pathologiques seraient davantage caractérisés par la survenue d'un trouble de santé mentale associé, qui survient durant ou suivant immédiatement la période du deuil. Ainsi, il faut rester

attentif aux manifestations de troubles de l'humeur (manie, dépression) et de troubles anxieux. Plus rarement, on peut assister à un deuil hystérique ou délirant. De Montigny (2002) rapporte que les manifestations de deuils pathologiques évoluent vers la dépression chronique, la prise inconsiderée de risques ou la dégradation de la santé physique.

Dodds et Guérin (2008) ont étudié ce phénomène chez la clientèle ayant une déficience intellectuelle. Ils rapportent que le deuil compliqué peut se reconnaître à ses deux composantes majeures, soit la détresse ou l'anxiété de séparation et la présence de symptômes relatifs au syndrome de stress post-traumatique. La durée des symptômes d'un deuil ordinaire est variable : il se résout en moyenne entre 1 et 2 ans suivant la mort.

Les auteurs ont trouvé une relation modérée entre l'implication dans les démarches funéraires et le deuil compliqué. Ils posent l'hypothèse suivante : une implication accrue de la personne dans l'ensemble des démarches funéraires pourrait engendrer « de l'anxiété de séparation ». Certaines étapes du rituel funéraire pourraient être plus difficiles à comprendre et à supporter pour la personne, telles que voir la personne défunte mise en terre, voir un corps sans vie. Nous devrions demeurer vigilants quant aux caractéristiques cognitives des personnes ayant une déficience intellectuelle et des images qu'on souhaite leur offrir. Ces représentations requièrent des activités mentales complexes et pourraient être difficiles à décoder selon le niveau de DI de la personne. De telles images pourraient engendrer des angoisses nocturnes chez la personne. Enfin, les auteurs précisent que la majorité des personnes vivant un deuil compliqué étaient impliquées dans des activités funéraires vécues pour la première fois de leur vie.

Avant de recommander l'implication d'une personne dans les rituels funéraires, les auteurs recommandent de faire l'histoire des deuils de la personne afin d'identifier les parties des rites auxquelles elle peut assister. Aussi, une sensibilisation aux rites et à la mort, avant qu'un événement arrive, devrait au préalable être réalisée afin de travailler la compréhension des rituels.

Pour prévenir les deuils compliqués, la décision du niveau et du type d'implication dans les rituels funéraires doit se faire par une analyse personnalisée et individualisée de l'expérience de vie et du développement cognitif et émotionnel de la personne.

4. OUTILS D'ÉVALUATION

Un des outils suivants pourra être priorisé selon l'analyse sommaire de la situation par l'équipe clinique afin d'obtenir davantage d'informations.

4.1 GRILLES D'OBSERVATION DANS LE CADRE D'UNE ANALYSE FONCTIONNELLE

Ces grilles d'observation permettent dans un premier temps d'identifier la fréquence des manifestations comportementales.

Dans un deuxième temps, elles permettent de cibler les contextes d'apparition (facteurs déclencheurs ou contribuant) des manifestations de tristesse ou autres comportements en lien avec le deuil. Cela permettra de mettre en place des aménagements préventifs tels :

- une programmation adaptée
- des attitudes à adopter avec la personne, lorsque le comportement est absent, pour favoriser son bien-être
- des conditions environnementales qui pourraient influencer le comportement de la personne

Troisièmement, l'analyse fonctionnelle permet d'évaluer l'effet de diverses interventions et les conditions de maintien des manifestations comportementales. Cela permettra de construire un plan de gestion comportemental personnalisé.

4.2 OUTIL D'ÉVALUATION MULTICLIENTÈLE (OEMC)

L'Outil d'évaluation multiclientèle a été implanté dans toutes les régions du Québec, conformément à une décision ministérielle (1997), comme outil d'évaluation unique pour les clientèles adultes et personnes âgées en perte d'autonomie. Les intervenants officiellement formés peuvent utiliser l'outil.

Cet outil valorise une approche globale, il peut être utilisé afin de :

- Évaluer globalement la situation d'une personne vivant la perte d'un être significatif afin de déterminer ses besoins et le type de soutien à lui offrir.
- Cerner les indicateurs d'un besoin d'interventions adaptées pour faciliter le processus de deuil.

Lorsque les éléments suivants sont identifiés comme problématiques, il faut se questionner si une situation de deuil pourrait en être à l'origine.

État de santé aux sections : histoire de santé et santé psychique

Habitudes de vie aux sections : sommeil et activités personnelles et de loisirs

Fonctions mentales à la section : comportement

Situation psychosociale aux sections : histoire sociale, milieu familial, réseau social, ressources communautaires, état affectif, perception de la personne, sexualité, croyances et valeurs.



4.3 SCHÉMA D'OBSERVATION : ACCOMPAGNEMENT AU DEUIL ET À LA MORT

Cet outil a été élaboré par le *Groupe Interservice de Recherche Action sur le Vieillissement de la personne handicapée mentale*. Les items sont inspirés de l'étude de dizaines de cas de personnes ayant vécu un deuil. L'outil est un questionnaire administré à un ou plusieurs répondants. Il est divisé selon les diverses étapes du processus du deuil et aborde « l'avant, le pendant et l'après » la perte de l'être cher.

Cet outil peut être adapté selon les besoins et la situation en vue d'une cueillette de données dans le but d'élaborer un objectif personnalisé au plan d'intervention.

4.4 QUESTIONNAIRE DE L'HISTOIRE DE DEUIL ET DE VIE

Ce questionnaire comprend plusieurs informations sur la perte de l'être cher telles que le niveau d'attachement à la personne décédée, les circonstances de l'annonce du décès, le niveau de soutien reçu avant et après le décès, le niveau de participation au rituel (Hollins et Esterhuyzen, 1997). Il est disponible en anglais uniquement.

4.5 QUESTIONNAIRE DES DEUILS COMPLEXES POUR LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Ce questionnaire des deuils complexes pour personnes ayant une DI est une adaptation de l'inventaire des deuils complexes s'adressant à une population d'« intelligence normale ». Une première version présentée sous forme de questionnaire au répondant a été élaborée par Guérin et al (2009). Un projet pour une deuxième version sous forme de questionnaire à la personne présentant une DI est envisagé. Il est disponible en anglais uniquement.

Les composantes mesurées par le questionnaire sont le niveau d'anxiété de séparation, la présence d'éléments traumatiques ainsi que quelques autres items. Ces composantes sont en lien avec les théories sur les deuils compliqués. Le questionnaire composé de 15 questions a montré une bonne qualité psychométrique lorsqu'utilisé auprès de la population de personnes ayant une déficience intellectuelle.

4.6 PORTRAIT DU RÉSEAU SOCIAL DE LA PERSONNE

La perte d'un être cher apporte une modification dans le réseau social de la personne endeuillée. On doit se préoccuper de soutenir, de maintenir et de redéfinir son réseau de soutien social. L'outil maison « portrait du réseau social de la personne », élaboré par le CRDI de Québec, permet d'identifier quelles personnes font partie du réseau et quel type de soutien est offert par cette personne : émotionnel, d'estime, tangible, informatif ou amical.



5. INTERVENTIONS CLINIQUES ET OUTILS SPÉCIALISÉS

Comme le prescrit le processus clinique en vigueur au CRDI de Québec, il faut faire preuve de vigilance quant aux besoins de soutien et d'interventions de la personne lors de situation de deuil. Il est souhaitable d'adapter l'intervention (durée, intensité, moyens) aux caractéristiques et aux réactions de la personne.

5.1 RÔLE ET INTERVENTIONS DE L'ÉQUIPE CLINIQUE

Processus clinique

- Remplir et acheminer une demande de référence au spécialiste en activités cliniques.
- Inscrire les objectifs au plan d'intervention.
- Soutenir l'entourage à adopter les attitudes à privilégier.

Attitudes à privilégier

- Traiter avec gentillesse et considération la personne endeuillée et son entourage.
- Être disponible pour passer régulièrement du temps privilégié avec elle et l'écouter activement (ne pas faire autre chose en même temps).
- Inviter la personne à vivre et à exprimer son émotion lorsque celle-ci émerge, ne pas chercher à distraire l'endeuillé de son émotion.
- Aider à reconnaître, identifier et exprimer la variété des émotions.
- Respecter en tout temps les croyances religieuses.

Ce qu'on doit dire et comment le dire

- Peu importe le niveau de la déficience intellectuelle de la personne, il est important de lui parler de la personne décédée et des émotions que la situation peut engendrer.
- Ajuster son vocabulaire, privilégier des mots simples et des phrases courtes.
- Répondre simplement aux interrogations que la personne pourrait avoir à propos de la mort ou de la personne décédée. Corriger au besoin les idées erronées.

Observation attentive des comportements de la personne et tolérance face à ses réactions

- Demeurer attentif aux autres pertes que ce deuil peut raviver.
- Demeurer attentif aux autres pertes que ce deuil peut entraîner.
- Demeurer vigilant et attentif à des réactions encore possibles, même plusieurs mois voire des années après la perte.
- Tolérer certaines régressions.
- Ne pas se laisser désarçonner par le changement rapide de ses humeurs et ses préoccupations très concrètes.

Éviter d'alimenter le deuil

(ex : en favorisant le maintien des comportements inadéquats par une attention sociale inopportune)

- En permettant à la personne de s'exprimer dans des moments précis et structurés.
- En tout autre temps, éviter de mettre une emphase trop grande sur les pleurs ou autres comportements inadéquats. Rappeler à la personne qu'elle pourra discuter de ce qu'elle vit avec une personne désignée au moment identifié.

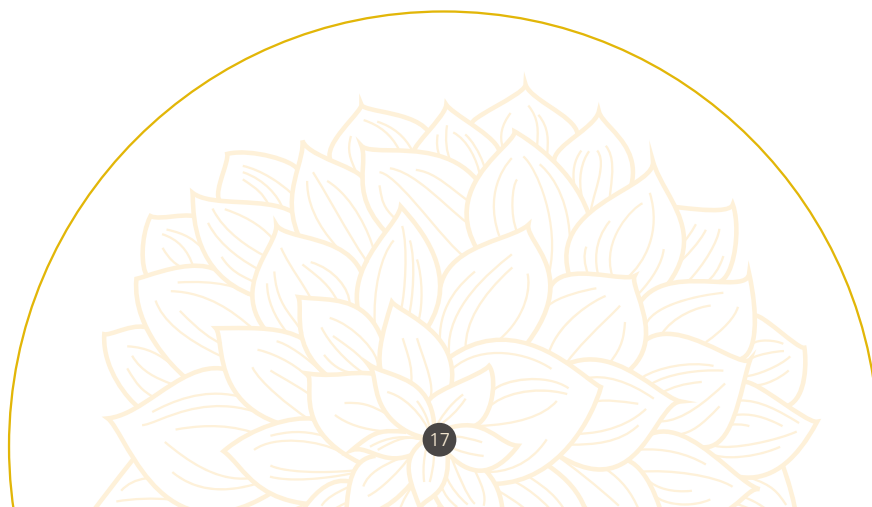
5.2 INTERVENTION INDIVIDUELLE ET OUTILS D'INTERVENTION

Actuellement, il existe peu de données probantes obtenues à partir des recherches expérimentales évaluant l'efficacité des interventions. Les interventions présentées sont majoritairement tirées d'études de cas ou de cas cliniques, d'études observationnelles et d'informations rapportées dans les relevés de littérature.

Clute (2010) fait ressortir que les interventions individuelles informelles et formelles ainsi que leur juxtaposition sont efficaces avec les personnes présentant une DI.

- Interventions informelles : reconnaissance de la perte, écoute active, participation aux rituels, commémoration du défunt, travail sur les croyances, bibliothérapie celle-ci consistant en une lecture dirigée pouvant permettre de résoudre des problèmes personnels.
- Interventions formelles : suivi au niveau de l'attachement, des mécanismes d'adaptation, consultation pour conseiller les intervenants, counseling.

Meeusen-van de Kerkhov et al. (2006) présentent les interventions individuelles possibles selon le niveau de déficience intellectuelle de la personne. Voir le tableau 2.



Interventions individuelles selon le niveau de déficience intellectuelle de la personne				
Profonde	Sévère	Modérée	Légère	
Offrir un contact physique réconfortant	Offrir du réconfort, être là pour la personne	Offrir du réconfort, être là pour la personne	Offrir du réconfort, partager son expérience	
Maintenir la routine quotidienne le plus possible	Maintenir la routine quotidienne le plus possible	Maintenir la routine quotidienne le plus possible	Maintenir la routine quotidienne le plus possible	
Permettre à la personne de vivre concrètement le changement	Permettre à la personne de voir et de vivre le deuil	Permettre à la personne de voir et de vivre le deuil	Permettre à la personne de voir et de vivre le deuil	
Faire comprendre ce que la mort veut dire Laisser la chambre du défunt vide un moment	Ajuster les pensées imaginaires à propos de la mort pour éviter les réactions de peur	Soutenir dans son processus d'adaptation en offrant la chance de parler de ses émotions	Soutenir dans son processus d'adaptation en offrant la chance de parler de ses émotions	
Offrir une atmosphère chaleureuse et une attitude sécurisante	Utiliser un rituel spécifique d'adieu en symbole de deuil	Utiliser les rituels et les symboles de la mort	Utiliser les rituels et les symboles de la mort	
Mettre l'accent sur notre posture, expression faciale, l'intonation, le toucher respectueux	Répondre concrètement aux questions	Répondre de façon logique aux questions et faire des liens concrets	Favoriser la participation au rituel	
Offrir des expériences concrètes pour aider à s'adapter à la perte Voir la personne défunte, lui toucher	Jeu de rôle pour exprimer leurs émotions Centrer sur leurs émotions, différencier de celles des autres	Histoire, jeux de rôle, histoire de vie, photographies sont à utiliser	Attribuer des tâches ou des responsabilités durant la cérémonie	
Une autre personne reprendra les rôles de la personne décédée face à l'utilisateur DI	Une autre personne reprendra les rôles de la personne décédée face à l'utilisateur DI	Se rappeler de la personne décédée, parler d'elle dans des moments précis et prédéterminés	Parler de ce qui est arrivé, se rappeler des souvenirs de la personne décédée	

Adapté de Meeusen-Van de Kerkhov et al. (2006)

Outils d'intervention (Individuel)

- Activité : Du changement dans ma vie (FICHE 1)
- Activité : Nomme-moi une émotion (FICHE 2)
- Activité : La mort et le deuil, on peut en parler (FICHE 3)
- Rituel à l'annonce d'un décès (Individuel) (FICHE 4)
- Activité : Photos et souvenirs pour se rappeler (FICHE 5)
- Consultation et thérapie brève pour deuil complexe (FICHE 7)
- Trousse d'activités pour personne endeuillée ayant un TSA (FICHE 8)
- Activités tirées du livre de Faherty, 2008 « Understanding Death and Illness and what they teach about life: an interactive guide for individuals with autism or Asperger's and their loved ones » (FICHE 9)

5.3 INTERVENTION DE GROUPE ET OUTILS D'INTERVENTION

Robitaille (2003) rapporte que la participation aux rituels entourant le décès d'un être cher facilite le travail du deuil. Le rite favorise la résilience pourvu qu'il ait un sens pour la personne qui y participe et qu'on le rende accessible. Une fois accessible, la participation aux rituels demeure une invitation et non une obligation. Il est important d'adapter le rituel aux personnes ayant une DI ou un TSA et de favoriser leur participation active.

Selon cette auteure, les rites d'aujourd'hui sont écourtés et peuvent manquer de sens pour la personne. Elle souligne l'importance de pouvoir offrir ce type d'intervention pour favoriser la résilience chez les personnes. Le but d'un rituel est simplement de faire quelque chose de significatif pour nous aider à nous sentir mieux.

Monbourquette (2011) indique qu'il est également possible de créer des rituels en utilisant des notions d'anthropologie, des notions de psychologie et en ayant une capacité de mise en scène et de créativité. Les étapes de la création d'un rituel sont :

- la préparation
- la création d'un espace et d'un temps sacrés de manière à séparer le rituel ou la cérémonie de la vie quotidienne
- l'actualisation du rituel
- la conclusion du rituel : le retour à la vie normale

Clute (2010) rapporte deux autres types d'intervention de groupe pour aider les personnes DI vivant un deuil : les groupes d'éducation au deuil et à la mort ainsi que les groupes de soutien suite au décès d'un être cher.

Les objectifs poursuivis par les groupes de soutien sont la psychoéducation sur le deuil, le partage d'expériences personnelles et d'émotion, le soutien des autres membres du groupe, le partage de méthode de gestion favorisant l'adaptation.

Quelques études mesurant l'impact des interventions de groupe ont montré une diminution des symptômes dépressifs, des progrès dans le processus du deuil ainsi que la diminution des comportements agressifs et des comportements inappropriés.

Les activités des groupes de soutien sont :

- Information sur la mort et le deuil
- Activités pour exprimer les émotions face à la perte
- Activités pour honorer la personne décédée
- Expression par l'art, élaboration d'un album de photos
- Activités traitant de la spiritualité et des croyances

Outils d'intervention (Groupe) :

- Activité : Du changement dans ma vie (FICHE 1)
- Activité : Nomme-moi une émotion (FICHE 2)
- Activité : La mort et le deuil, on peut en parler (FICHE 3)
- Rituel à l'annonce d'un décès (FICHE 6)

6. RESSOURCES ÉDUCATIVES ET DIDACTIQUES

Voici une liste de ressources éducatives et didactiques disponibles au centre de documentation du CRDI de Québec.

Livres d'histoire

Aubrey, Annette, 2009. *Dans mon cœur, comprendre le deuil*, Littérature Jeunesse, éditeur Guy Saint-Jean, 24 p.

Fontaine, Valérie, 2010. *Toujours près de toi: ton album de partage sur le deuil*, Littérature Jeunesse, FONFON, 24 p.

Hollins, S, Sireling, L. 1989. *When dad died*, traduction maison par équipe coordination aînée du CRDI de Québec, HGA printing, Great Britain, 60 p.

Pavillon du Parc, 2011, traduit et adapté de 2008 The Vocational and Rehabilitation Research Institute, *Vivre un deuil*, adapté en langage simplifié pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, Gatineau, 18 p.

Communoutils.com, 2012. *Les changements dans la vie d'Alex*, Ressources et outils d'intervention jeunesse, 13 p.

Guides

Faherty, C. 2008. *Understanding death and illness and what they teach about life; an interactive guide for individuals with autism or Asperger's and their loved ones*, Future Horizons inc., Texas, 341 p.

Jacques, Josée, 2005. *Un baume pour le cœur*, Québec: Corporation des thanatologues du Québec, 43 p.

Kohler, Nadia, 2012. *L'enfant et le deuil*, Centre de la famille Valcartier, 18 p.

Leeuwenburgh, E. Goldring, E. 2009. *Aidez vote enfant à vivre un deuil: aidez votre enfant à comprendre et à surmonter la perte d'un être cher*, Saint-Constant, Québec: Broquet, 127 p.

Luchterland, C. and Murphy, N. 1998. *Helping adults with mental retardation grieve a death loss*. (traduction de 108 stratégies utiles auprès d'une personne endeuillée qui présente une déficience intellectuelle).

Powell, Jane 2013. *Manuel pour groupes de soutien face au deuil, pour personnes ayant une déficience intellectuelle*, L'Arche Toronto, Canada, 40 p.

DVD « Coup de Cœur »

Avni, Shira raconté par Carl Hennebert-Faulkner, 2006. *John et Michael*, Ottawa, ON : Office national du film du Canada avec un guide pédagogique. Possibilité de le visionner sur site de L'ONF, 11 minutes.

Trousse d'activités pour personne endeuillée ayant un TSA

Élaborée par Annabelle Vézina, stagiaire en éducation spécialisée à la coordination TSA du CRDI de Québec, 2013 (comprenant activités, pictogrammes, scénarios sociaux, textes pertinents).

Sites Internet

www.deficience-et-vieillessement.org

Site très intéressant comportant une section : Vivre le deuil

Des documents explicatifs élaborés pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs proches tels que :

- L'album d'histoire de vie : une méthode simple
- Questionnaire pour aider les personnes à exprimer leurs volontés de fin de vie

Livres didactiques

Association de Montréal pour la déficience intellectuelle, 1^{re} édition, *Vieillir avec une déficience intellectuelle*, Outil de référence, section : que faire face à un deuil, AMDI, 28 p.

Bergeron, Lise. 1997. *Deuil et personnes adultes vivant avec une déficience intellectuelle*, Frontières, volume 9, numéro 3, hiver 1997, p. 28-32.

Ben Soussan et Gravillon, 2006, *L'enfant face à la mort d'un proche*, Éditions Albin Michel, 130 p.

Deslauriers, Stéphanie et al. 2002. *Bien vivre et bien vieillir : rencontres de groupe portant sur le vieillissement et la croissance personnelle*, guide pour les animateurs et les participants, G.R.E.D.D.; groupe de recherche et d'étude en déficience du développement inc. Québec, 133 p.

Dusart, Anne, 2004. *Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort*, *Gérontologie et société* 2004/3, n 110, p. 169-181.

Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. 2009. *Guide de pratique: service d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes vieillissantes*. Montréal: FQCRDI-TED, 23 p.

Fleury, France, 2009. *Vieillesse avec et sans déficience intellectuelle : comparaison qualitative et quantitative*, Longueuil: Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 8 p.

Keirse, M. 2012. *Faire son deuil, vivre un chagrin. Un guide pour les proches et les professionnels*, Éditions de Boeck, Bruxelles, 264 p.

Kübler-Ross, Elysa, 1985, *La mort, dernière étape de la croissance*, traduit de l'américain par Pierre Maheu, Éditions du Rocher, France, 248 p.

Markell, Marc A. 2005. *Helping people with developmental disabilities Mourn, Practical rituals for caregivers*, Companion Press, Colorado, 83 p.

Monbourquette et D'Aspremont, 2011, *Excusez-moi, je suis en deuil*, Les Éditions Novalis inc., Montréal, 165 p.

Robitaille, Marielle 2003. *La peine des sans-voix : l'accompagnement des déficients intellectuels en deuil*, Lac-Beauport : Académie Impact, 162 p.

7. Références bibliographiques

Azema B. et Martinez N. (2005) *Les personnes handicapées vieillissantes : espérance de vie et de santé; qualité de vie*. Une revue de littérature. RFAS.

Bergeron, L. (1997). *Deuil et personnes adultes vivant avec une déficience intellectuelle*, *Frontières*. vol 9 (3), p28-32.

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec, 2009. *Politique relative aux interventions en cas de décès d'un usager dans les services résidentiels de l'établissement ou en résidence de type familial*, Québec, 7 p.

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec, 2007. *Guide de détermination de soins et de réanimation cardiorespiratoire*, Québec, 14 p.

Clute, M.A. (2010) *Bereavement intervention for adults with intellectual disabilities: what works?* *mega*, 61(2), 163-177.

De Montigny, J. (2002) *Quand le deuil se complique*. *Psychologie Québec*, novembre, 19-22.

Dodds, P., Guerin S., McEvoy, J., Tyrrel, J. & Hillery, J. (2008) A study of complicated grief symptoms in people with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disability research*, 52(5), 415-425.

Dusart, A. (2004) *Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort*, *Gérontologie et société*. vol 110 (3), p.169-181.

Faherty, C. (2008) *Understanding death and illness and what they teach about life; an interactive guide for individuals with autism or asperger's and their loved ones*, Future Horizons inc., Texas, 341p.

Guerin, S., Dood, P., Tyrelle, J., McEvoy, J., Buckley, S. & Hillery, J. (2009) *An initial assessment of the psychometric properties of the complicated grief questionnaire for people with intellectual disabilities*. *Research in developmental disabilities*, 30, 1258-1267.

Hardy, P. *Deuil normal et pathologique*. Cours de psychiatrie du CNUP, collège national des universitaires, med2.univ-angers.fr/discipline/psychiatrie_adulte/cours/70-deuil.htm.

Hulbert-Williams, L. & Hastings, R.P. (2008) *Life events as a risk factor for psychological problems in individuals with intellectual disabilities: a critical review*. Journal of Intellectual Disability Research, 52(11), 883-895.

Ionescu, Serban, 2011. *Traité de résilience assistée*. Paris: Presses universitaires de France. 547 p.

Julien-Gauthier, F., Héroux, J., Jourdan-Ionescu, C. (2011) *Stratégies de résilience assistée auprès des personnes qui ont des incapacités cognitives dans le cadre des services de réadaptation*. Revue développement humain, handicap et changement social, 19 (1), 193-198.

Jourdan-Ionescu, C. et Julien-Gauthier, F. (2011) *Clés de résilience en déficience intellectuelle: apport de l'aide professionnelle pour faciliter le développement et l'adaptation de la personne*. Revue québécoise de psychologie, 32(1), 87-101.

MacHale, R. & Carey, S. (2002) *An investigation of the effects of bereavement on mental health and challenging behaviour in adults with learning disability*. British journal of learning disability, 30, 113-117.

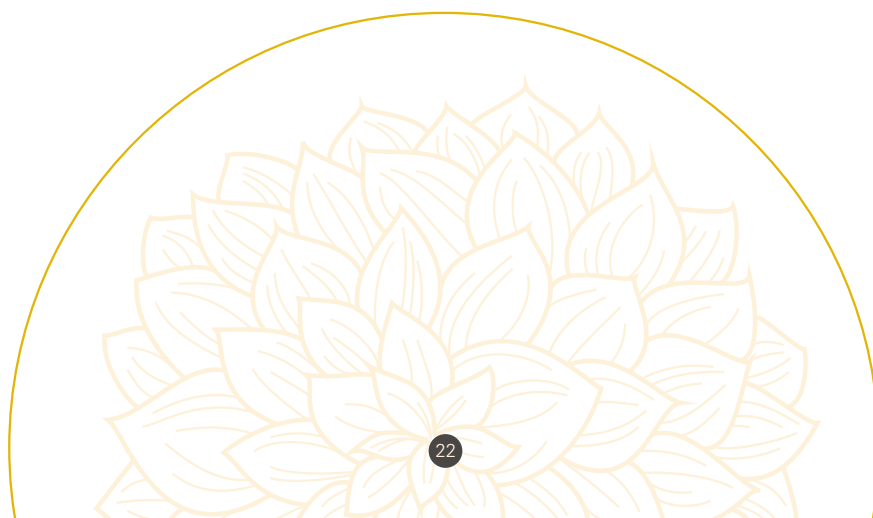
Meeusen-van de Kerkhov, R., Van Bommel, H., Van de Wouw, W. & Maaskant, M. (2006) *Perception of death and management of grief in people with intellectual disability*. Journal of policy and practice in intellectual disabilities, 3(2), 95-104.

Plante, A. (2004) *Option Intégration*, Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle, Montréal.

Robitaille, M. (2003) *La peine des sans-voix: l'accompagnement des déficients intellectuels en deuil*, Lac-Beauport: Académie Impact, 162 p.

Saint-Pierre et Régnier. 2009 *Surmonter l'épreuve du deuil*, Éditions Québecor, Montréal, 244 p.

tel.archives-ouvertes.fr/docs/00/64/15/46/PDF/ThA_se_-_PA_BONNET.pdf



SERVICES DISPONIBLES RELATIFS AU DEUIL

Pour la population générale, des ressources sont disponibles pour la personne endeuillée pour aider dans la recherche de mieux-être en situation de deuil ou de perte importante.

ORGANISME	MISSION
Albatros Québec 2110, avenue de la Normandie Québec (Québec) G1L 3Y9 Tél. : (418) 781-2516 albatrosquebec@hotmail.ca www.corporation-albatros.ca	Bénévoles accompagnant les personnes atteintes d'une maladie grave en fin de vie et assurant un soutien à leur famille. • Accompagnement à court et moyen terme • Présence auprès du patient à domicile, à l'hôpital ou en centre d'accueil • Soutien moral au patient et à sa famille, suivi de deuil
La Maison Michel-Sarrazin 2101, chemin Saint-Louis Québec (Québec) G1T 1P5 Tél. : (418) 688-0878 info@michel-sarrazin.ca	Centre de soins palliatifs dédié à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de cancer. • Lits de fin de vie, centre de jour • Services de soutien aux proches et d'accompagnement • Programmes de formation et de recherche
Solidarité-Deuil d'enfant CP 9309 Québec (Québec) G1V 4B5 www.sdequebec.ca Tél. : (418) 990-0435	Organisme de soutien aux familles de la région de Québec ayant à affronter le décès d'un enfant.
La Maison Monbourquette Ligne d'écoute : 1-888-533-3845 Tél. : (1-888-le deuil)	Organisme à but non lucratif, la Maison Monbourquette offre des ressources et du soutien aux personnes vivant un deuil.
La Traversée 32, rue Impasse du Cap, bur. 102 Québec (Québec) G2B 5H2 Tél. : (418) 842-1906	- Soutien pour les personnes en deuil - Groupe d'échange - Conférences
Maison de la famille D.A.C 5560, 1 ^{re} Avenue, Québec, G1H 2V7 Tél. : (418) 623-5705	- Prévention, aide à l'individu, couple et famille - Groupe
Maison de la famille Louis-Hébert 2120 rue Boivin, bur. 202 Québec (Québec) G1V 1N7 Tél. : (418) 681-1171	- Prévention, aide à l'individu, couple et famille - Groupe

Liste des outils d'intervention

- Activité : Du changement dans ma vie (FICHE 1)
- Activité : Nomme-moi une émotion (FICHE 2)
- Activité : La mort et le deuil, on peut en parler (FICHE 3)
- Rituel à l'annonce d'un décès (Individuel) (FICHE 4)
- Activité : Photos et souvenirs pour se rappeler (FICHE 5)
- Rituel à l'annonce d'un décès (Groupe) (FICHE 6)
- Consultation et thérapie brève pour deuil compliqué (FICHE 7)
- Trousse d'activités pour personne endeuillée ayant un TSA (FICHE 8)
- Activités tirées du livre de Faherty, 2008
« Understanding death and illness and what they teach about life: an interactive guide for individuals with autism or asperger's and their loved ones » (FICHE 9)



FICHE 1

ACTIVITÉ : DU CHANGEMENT DANS MA VIE

INSPIRÉ DU PROGRAMME « BIEN VIVRE
ET BIEN VIEILLIR : LES CHANGEMENTS DANS
LE RÉSEAU SOCIAL »

Contexte d'utilisation :

L'activité est utilisée pour une personne ou pour un groupe de personnes quelques jours avant l'annonce d'un décès.

Objectifs :

- Définir le réseau social de la personne : importance et rôle de chaque personne du réseau.
- Permettre l'expression des émotions concernant les changements du réseau social.
- Débuter la cueillette d'informations concernant l'histoire sociale des deuils.

Matériels :

- Allégorie : « Le voyage de Goutte Bleue » de Dufour (1997)
- Feuilles blanches
- Crayons à dessin
- Feuille blanche des cercles sociaux

Déroulement :

- Faire une lecture animée de l'allégorie en adaptant le niveau de langage aux participants.
- Demander à chaque participant d'écrire ou de dessiner spontanément ce qu'il retient de l'allégorie. Il n'y a pas d'échange en groupe suite à l'allégorie.
- Demander aux participants de se dessiner ainsi que les personnes qui sont importantes pour eux, ceci sur une même feuille.

- Chaque participant présente son dessin en nommant les personnes et en expliquant l'importance qu'elles ont pour lui.
- L'animateur informe des composantes et des fonctions du réseau social. Les composantes peuvent être expliquées en utilisant l'outil des cercles sociaux. Les personnes de notre réseau peuvent être plus ou moins proches de nous selon la relation que nous avons avec elles.

Composantes du réseau social : amoureux, parents, fratrie, oncle/tante, cousin/cousine amis, connaissances, étrangers.

Fonctions du réseau social (les personnes qui font partie de notre réseau répondent à différents besoins que nous avons) : besoin affectif (amour, amitié, sécurité, encouragement), besoin d'information, besoin d'éducation, besoin d'un service (hébergement, transport, nourriture).

- Chaque participant est invité à nommer qui leur apporte de soutien affectif, du soutien éducatif, des services, etc.
- L'animateur indique qu'il est important de prendre soin de son réseau social et que ce réseau peut changer avec le temps. Il pose les questions suivantes :

Comment mon réseau social a-t-il changé au cours de ma vie ?

Comment ces changements ont affecté ma vie ?

Que s'est-il passé en moi ?

Que se passe-t-il en moi maintenant ?

L'animateur invite les participants à discuter des étapes du deuil à partir des expériences rapportées.

LE VOYAGE DE GOUTTE-BLEUE

Tiré de : Dufour, M. (1997) *Allégories 2, croissance et harmonie*. Ottawa : JCL.

Elles tombaient une à une et de façon désordonnée, toutes ces gouttes d'eau, lors d'un orage où les éclairs se faisaient voir à des kilomètres à la ronde et où le tonnerre frappait si fort qu'il fallait presque se boucher les oreilles pour protéger ses tympans.

Goutte-Bleue et plusieurs de ses amies se regroupèrent en touchant terre et dévalèrent la montagne en s'amusant gaiement et en se taquinant entre elles. C'est ainsi qu'elles atteignirent bientôt un ruisseau et se joignirent à toutes ces gouttes réunies pour cheminer vers de nouveaux horizons. Plus loin, un embranchement les fit dévier dans une rivière au cours rapide et puissant. Là, elles s'amusèrent follement en dévalant des cascades et en dégringolant des chutes d'une hauteur inimaginable. Elles se dispersaient parfois en allant se frapper rudement sur des rochers pointus ou sur des troncs d'arbres traînants çà et là sur le cours d'eau. Mais, plus loin, elles finissaient par se retrouver et elles continuaient le parcours ensemble. Elles avaient commencé à remarquer que certaines d'entre elles, plus fatiguées, s'arrêtaient pour se reposer sur des rochers et que, sous les chauds rayons du soleil, elles disparaissaient d'une façon mystérieuse. Elles se transformaient soudain en une fine vapeur et s'élevaient délicatement vers le ciel.

Au début, elles n'y prêtaient pas beaucoup attention, mais comme le phénomène se produisait de plus en plus souvent à mesure qu'elles atteignaient les lacs de la vallée, elles commencèrent à se demander ce qu'il advenait de leurs amies qui montaient ainsi étrangement vers le ciel et devenaient invisibles à leurs yeux.

Elles promirent alors que si l'une d'entre elles disparaissait de cette façon, elle reviendrait dire aux autres ce qui se passait là-haut.

Un jour de soleil torride, Goutte-Bleue, fatiguée, se reposait sur le bord d'un lac, endormie douillettement sur un sable chaud. Elle réalisa soudain que bientôt ce serait la fin pour elle. Goutte-Bleue se sentit irrésistiblement attirée vers la voûte céleste, transformée en une bruine volatile qui flotta gentiment vers le firmament. Elle voyait bien ses amies, en bas, mais elle n'avait pas eu le temps de les saluer avant de s'envoler...

Lorsque ses copines s'aperçurent de sa disparition, il n'y avait plus rien à faire. Étonnées et inquiètes, elles regardèrent ensemble vers le domaine des étoiles, mais ne distinguèrent rien de particulier dans cet espace infini.

Lorsqu'elle arriva là-haut, Goutte-Bleue reconnut plusieurs gouttelettes qu'elle avait côtoyées lors de son séjour sur terre. Elle s'associa à elles et à bien d'autres pour former un majestueux nuage turquoise, radieux, confortable, moelleux et baignant dans une atmosphère veloutée et soyeuse. Elle voyait ses amies en bas. Elle aurait beaucoup aimé communiquer avec elles pour leur dire ce qui était arrivé, mais... Alors elle comprit que même si ses amies regardaient là-haut, elles n'auraient aucune réaction. Car, ainsi transformée en un nuage si extraordinaire où régnaient la tendresse, la douceur, la paix, l'harmonie, la quiétude et la sérénité, Goutte-Bleue était devenue méconnaissable.



FICHE 2

ACTIVITÉ : NOMME-MOI UNE ÉMOTION

Contexte d'utilisation :

L'activité peut être utilisée en individuel dans les situations suivantes :

- À l'annonce d'une maladie pouvant conduire au décès soit pour la personne elle-même ou pour un proche
- Quelques jours avant l'annonce d'un décès d'un proche
- Suite à l'annonce d'un décès afin de permettre l'expression des émotions avec la personne endeuillée

Objectifs :

- Permettre l'expression des émotions dans un cadre structuré.
- Familiariser le participant aux thèmes entourant le deuil.
- Connaître le vécu émotionnel de la personne.
- Débuter la cueillette d'informations concernant l'histoire sociale des deuils (voir aussi le schéma d'observation : accompagnement au deuil et la mort pour documenter davantage ce point).
- Permettre d'ajuster le rituel qui sera utilisé pour l'annonce du décès.

Matériels :

- Rondelles imagées décrivant diverses situations
- Rondelles personnalisées au vécu et à l'histoire sociale des deuils de la personne
- 3 tablettes rondes indiquant la joie, la peine ainsi qu'une tablette grise représentant le « ne sait pas »
- Évaluation du réseau social de la personne (boîte à outil CRDIQ) facultatif

Déroulement :

- Présenter au participant les 3 tablettes ; joie, peine, zone grise (ne sait pas).
- Présenter une rondelle imagée et demander au participant de la classer spontanément dans la tablette joie ou peine.
- Si le participant hésite, placer cette rondelle imagée dans la tablette zone grise.
- Lorsque toutes les rondelles ont été classées, placer de côté les rondelles bien identifiées aux émotions de peine ou de joie.
- Reprendre les rondelles imagées placées sur la tablette zone grise et refaire spontanément l'exercice de classement joie ou peine.
- Inviter le participant à s'exprimer librement.
- Adapter l'animation aux caractéristiques et au vécu du participant.
- Donner des références sur les normes de la nature, ex : les changements de saison, les transformations, le vieillissement, la maladie, etc.



FICHE 3

ACTIVITÉ : LA MORT ET LE DEUIL, ON PEUT EN PARLER

Contexte d'utilisation :

A) PRÉ-RITUEL

- L'activité est utilisée pour un groupe de personnes, quelques jours avant l'annonce d'un décès. On tente de l'utiliser trois jours avant le rituel (fiche descriptive no 4/Individuel, fiche descriptive no 6/Groupe).

B) EXPRESSION DES ÉMOTIONS

- Suite à l'annonce d'un décès, on utilise l'activité afin de permettre l'expression des émotions avec la personne endeuillée.

Objectifs :

A) PRÉ-RITUEL

- Mesurer la compréhension des participants au sujet des thèmes entourant la mort et le deuil.
- Débuter la cueillette d'informations concernant l'histoire sociale des deuils.
- Familiariser les participants à ces thèmes.
- Permettre d'ajuster le rituel qui sera utilisé pour l'annonce du décès.

B) EXPRESSION DES ÉMOTIONS

- Permettre l'expression des émotions dans un cadre structuré.
- Avoir un moment privilégié avec un intervenant pour être écouté.

Matériels :

- Deux cartes maîtresses représentant l'ensemble des images
- 15 cartes de type bingo représentant des symboles du deuil

- Images disponibles : ange, pierre tombale, nuage, peine, joie, colère, interrogation, lumière, chandelle, cœur (amour), se souvenir, bible, album photo, cercueil, prier, chapelet, église, ciel, fleur morte, colombe, regroupement de personnes, maladie, horloge, café/gâteau, rituel, journaux, ambulance, accident, séparation, coupure, musique, départ, Jésus, nuit, 4 saisons, passage, valise, deux personnes en relation (cœur avec deux personnes), chute

- Canevas avant/après le décès

Déroulement :

A) PRÉ-RITUEL

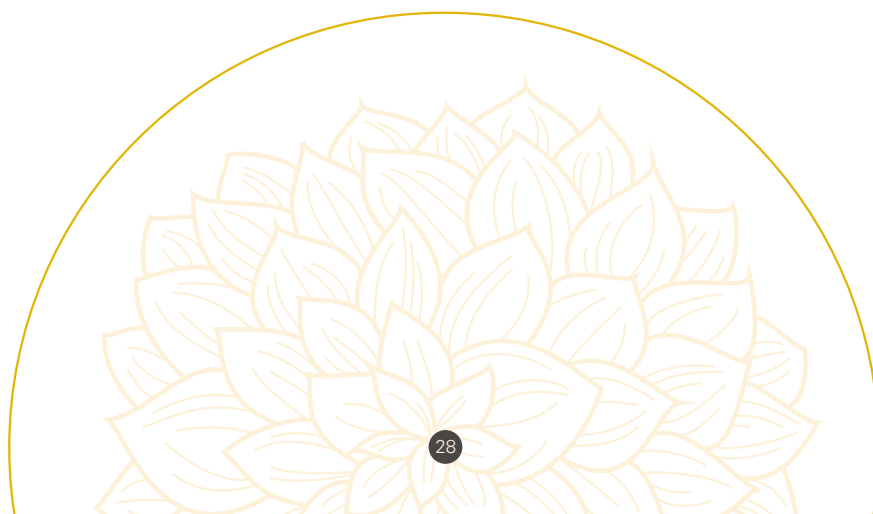
- Distribuer les cartes de bingo à chaque participant.
- L'animateur désigne un symbole sur la carte maîtresse.
- Le participant qui détient ce symbole parle de ce qu'il représente pour lui.
- Le participant place la carte au bon endroit sur la carte maîtresse.
- L'animateur définit les concepts et fait le lien avec la vie quotidienne du participant en donnant des exemples concrets.

FICHE 3

B) EXPRESSION DES ÉMOTIONS

- Au préalable, choisir les cartes correspondantes à la situation vécue par la personne.
- Distribuer les cartes à la personne.
- L'animateur désigne un symbole sur la carte maîtresse.
- Le participant place la carte correspondante sur la carte maîtresse et exprime ses émotions.
- L'animateur, par son écoute empathique, favorise l'expression des émotions chez la personne endeuillée.
- Expliquer les impacts du décès de la personne chère sur sa vie quotidienne. Utiliser le canevas élaboré à cette fin.
- Terminer positivement l'activité et recentrer la personne dans la poursuite des activités de sa vie quotidienne.

Note : Cette activité peut être présentée sous diverses formes selon votre créativité et l'intérêt du participant.





FICHE 4

RITUEL À L'ANNONCE D'UN DÉCÈS (INDIVIDUEL)

Contexte d'utilisation :

Une formation est préalable à la mise en place d'un rituel pour annoncer le décès d'un être cher. Les intervenants ciblés (membres du comité soutien à la pratique DEUIL) par cette formation pourront soutenir l'intervenant pivot dans la démarche.

CONSIDÉRANT QUE :

Les personnes ayant une DI ont une compréhension presque intuitive de la mort, il faut leur annoncer le décès aussitôt que la famille a appris la nouvelle. La personne ayant une DI participe au climat émotionnel qui règne et se retrouve en osmose avec sa famille ou son entourage.

Objectifs :

Cet outil permet de faire vivre au participant un rituel funéraire dans un contexte favorisant la compréhension et l'acceptation de la perte. Ces éléments étant déterminants dans le passage des différentes étapes du deuil.

- Créer un climat calme et sécurisant pour l'annonce du décès.
- Permettre à la personne de :
 - Exprimer ses émotions
 - Obtenir des réponses à ses questions
 - Puiser dans ses expériences passées face à la mort
- Permettre à la personne de dire adieu à la personne décédée.
 - Ne pas encourager l'espoir d'un retour, ne pas cacher le décès, la personne ayant une compréhension intuitive de la mort

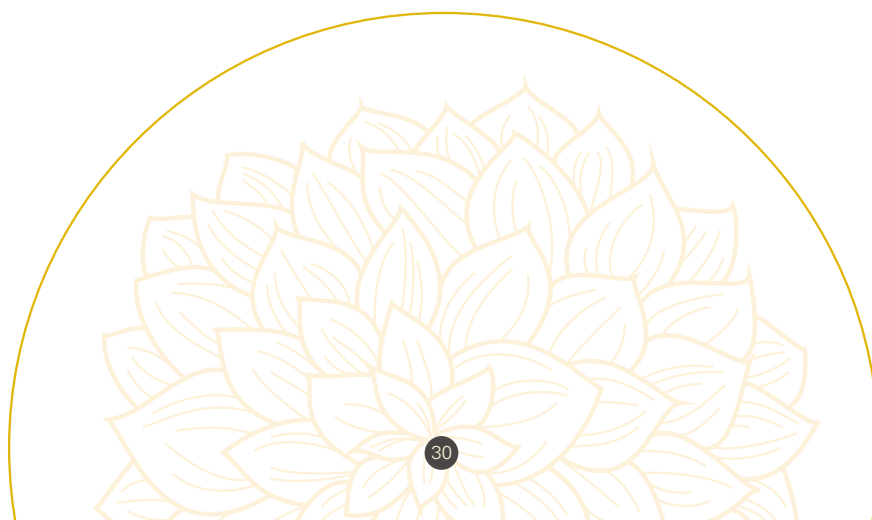
Matériels :

- Divers pictogrammes symboliques en lien avec la mort
- Chandelles, encadrement plastique pour photos, photos 5X7 de la personne décédée, autocollant avec symbolique des pictos, léger repas (biscuits-café-jus)

FICHE 4

Déroulement :

- L'intervenant présente les pictogrammes et complète leur symbolique tout en soutenant le participant à s'exprimer sur les pictogrammes.
- À cette étape, nous allumons les chandelles.
- Introduire la photo de la personne décédée et enchaîner en parlant de son histoire, de ses derniers jours (maladie, problème de mobilité, transfert en ambulance, hospitalisation, etc.) et faire l'annonce du décès.
- Observer et écouter la réaction de la personne, favoriser l'expression des émotions avec support visuel des émotions si nécessaire et normaliser les émotions vécues.
- Inviter le participant à déposer un autocollant sur la photo du défunt en disant adieu à la personne.
- Inviter le participant à apposer un autocollant sur son chandail afin de conserver un souvenir de la personne décédée.
- Terminer le rituel sur une note positive, accrocher la photo de la personne décédée ou la ranger à un endroit personnel à l'utilisateur.
- Terminer l'activité en offrant une collation et inviter le participant à reprendre ses activités.





FICHE 5

ACTIVITÉ : PHOTOS ET SOUVENIRS POUR SE RAPPELER

Contexte d'utilisation :

Lorsqu'un usager perd une personne chère. Après les rituels, lorsque l'usager ressent le besoin de parler de la personne décédée.

Objectifs :

- Permettre à l'usager de se remémorer les beaux souvenirs de la personne décédée avec le support d'objets ou de photos significatifs.
- Permettre de maintenir un contact privilégié avec la personne décédée par l'entremise des objets ou des photos et ainsi apporter un réconfort.

Matériels :

- Un album photo
- Une jolie boîte pouvant contenir les objets ayant appartenu à la personne décédée ou rappelant un endroit ou un événement partagé par la personne endeuillée et la personne décédée

Pour réaliser l'album photos ou la boîte à souvenirs, vous pouvez vous inspirer de ces étapes :

- L'usager choisit un partenaire avec qui travailler – quelqu'un qui le connaît bien – et ils se donnent régulièrement un temps de rencontre et de travail.
- Acheter ensemble une jolie boîte ou un album photo attrayant avec des pages mobiles afin d'assurer l'ordre chronologique des événements.
- Sélectionner les photos ou les objets significatifs.
- Rédiger de courtes histoires que l'usager peut raconter lui-même en lien avec les photos ou les objets de la personne décédée.

- Joindre les photos appropriées et leurs légendes aux histoires.

- Interventions facultatives :

- Acheter des bordures spéciales pour les photographies, compléter par des œuvres d'art réalisées par l'usager ou du scrapbooking, etc.
- Rédiger ensemble une lettre aux amis et à la famille pour leur demander d'envoyer des photographies et des lettres faisant état de leurs souvenirs de la personne décédée. À la réception des lettres, celles-ci sont lues à haute voix. Si elles font jaillir d'autres souvenirs, on peut les ajouter à l'album photos ou dans la boîte à souvenirs.

- Lorsque l'album photos ou la boîte à souvenirs est terminé, on peut le ou la garder dans un endroit intime et accessible afin que l'usager puisse le ou la consulter au besoin.

Déroulement :

- Utiliser les objets ou les photos pour faire parler l'usager de la personne décédée en se rappelant les bons souvenirs.
- Accueillir avec empathie les émotions exprimées par l'usager et normaliser les émotions vécues.
- Terminer l'activité sur une note positive et recentrer l'usager sur les activités de sa vie quotidienne.
- Si cela sécurise l'usager lorsqu'il s'ennuie, le référer à son album photos ou à sa boîte à souvenirs.
- Adaptation de: Déficience et vieillissement – Arche du Canada, www.deficience-et-vieillessement.org



FICHE 6

RITUEL À L'ANNONCE D'UN DÉCÈS (GROUPE)

Contexte d'utilisation :

Une formation est préalable à la mise en place d'un rituel pour annoncer le décès d'un être cher. Les intervenants ciblés (membres du comité soutien à la pratique DEUIL) par cette formation pourront soutenir l'intervenant pivot dans la démarche.

A) ANNONCE DU DÉCÈS D'UN USAGER À SES PAIRS

Lorsqu'un usager du CRDI décède, il est important que ses pairs de la résidence, du centre de jour ou de l'école soient informés de ce décès. L'information reçue doit être accessible et adaptée. Lors de l'annonce du décès, nous procédons au rituel d'adieu afin de soutenir la résilience assistée et favoriser le processus de deuil.

B) ACCOMPLISSEMENT D'UN RITUEL D'ADIEU POUR LES PAIRS VENANT DE VIVRE L'ANNONCE DU DÉCÈS D'UN USAGER

Parfois, nous n'aurons pas à annoncer le décès de l'usager à ses pairs car cela aura été fait par le milieu, le parent ou autre. Il est cependant pertinent de soutenir les divers milieux dans l'accomplissement d'un rituel d'adieu.

Objectifs :

Cet outil permet de faire vivre aux participants un rituel funéraire dans un contexte favorisant la compréhension et l'acceptation de la perte. Ces éléments étant déterminants dans le passage des différentes étapes du deuil. Idéalement, il est proposé que l'activité soit réalisée par deux animateurs.

- Créer un climat calme et sécurisant pour l'annonce du décès.
- Permettre aux participants de :
 - Exprimer leurs émotions
 - Obtenir des réponses à leurs questions
 - Puiser dans leurs expériences passées face à la mort
- Permettre aux participants de dire adieu au défunt.
 - Ne pas encourager l'espoir d'un retour, ne pas cacher le décès, la personne ayant une DI a une compréhension intuitive de la mort.

Matériels :

Divers pictos symboliques en lien avec la mort

Chandelles, encadrement plastique pour photos, photos 5''X 7'' de la personne décédée, autocollant avec symbolique des pictos, léger repas (biscuits-café-jus)

Déroulement :***Étapes préalables à l'intervention***

S'informer au SAC ou éducateur des éléments essentiels suivants :

- Présence de peur particulière chez certains
- Histoire de deuil
- Risque de désorganisation
- Mode de communication des participants
 - Utiliser des exemples et mots connus par les personnes
- Valeur et culture des participants

Étapes du rituel

Les étapes suivantes sont des bases cliniques et théoriques pour vous guider dans le déroulement de l'annonce et du rituel. Elles constituent des éléments fondamentaux à ne pas oublier et à prendre en compte tout au long du déroulement de l'activité. N'oubliez pas que le rituel est une intervention en soi et qu'il est important de le rendre accessible, compréhensible et efficace par l'utilisation de moyens de communication adaptés.



FICHE 7

CONSULTATION ET THÉRAPIE BRÈVE POUR DEUIL COMPLIQUÉ

UN DES CHAMPS DE DÉVELOPPEMENT DU SERVICE DE PSYCHOLOGIE EN TROUBLE GRAVE DU COMPORTEMENT EST LE SERVICE DE CONSULTATION ET DE THÉRAPIE AUX PERSONNES VIVANT UN DEUIL COMPLIQUÉ « MINEURE DEUIL ».

Procédure de référence :

- Consulter le spécialiste en activités cliniques afin de voir la pertinence de faire une demande au service de psychologie TGC.
- Remplir le formulaire de demande de service TGC, la case « autre domaine de spécialisation ».
- Choisir la catégorie DEUIL COMPLIQUÉ
- Transmettre le formulaire au coordonnateur de l'équipe TGC pour traitement de la demande.

Critères de référence :

- Développement de troubles de comportement intenses et persistants suite au décès d'une personne chère.
- Persistance du déni, des affectes dépressifs causant des impacts importants sur le fonctionnement quotidien de la personne.
- Les interventions de base n'ont pas apportées de soulagement à la personne.
- Une recommandation claire de suivi psychologique résultant d'une évaluation psychologique ou psychiatrique externe ou interne.

Description du service :

- Évaluation générale du statut mental de la personne (dx différentiel, dépression, trouble de l'adaptation, etc.).
- Évaluation spécifique des éléments concernant le deuil.
 - Rencontre avec la personne et/ou rencontres des intervenants de la personne pour compléments de cueillette de données.
- Élaboration d'un plan de traitement selon les résultats de l'évaluation.
- Recommandations aux intervenants de la personne. (CONSULTATION)
- Rencontres individuelles de la personne si nécessaire. (THÉRAPIE BRÈVE)

Prérequis pour les rencontres individuelles

- Niveau de langage nécessaire à une discussion.
- Capacité minimum d'introspection.



FICHE 8

TROUSSE D'ACTIVITÉS POUR PERSONNE ENDEUILLÉE AYANT UN TSA

PRÉPARÉE PAR ANNABELLE VÉZINA,
STAGIAIRE EN ÉDUCATION SPÉCIALISÉE
À LA COORDINATION TSA DU CRDI
DE QUÉBEC (2013)

Contexte d'utilisation :

Les activités peuvent être utilisées suite à l'annonce d'un décès afin de permettre l'expression des émotions avec la personne endeuillée et préparer sa participation aux rituels.

Objectifs :

- Permettre l'expression des émotions dans un cadre structuré.
- Mesurer la compréhension des thèmes entourant la mort et le deuil.
- Permettre de calibrer la participation de la personne aux rituels funéraires.
- Mettre en place des rituels favorisant le deuil.

Matériels contenus dans la trousse :

- Livres d'histoire :
- Histoire de Josée (enfant de 8 ans qui va perdre son parent)
- La mort de Sébasse (enfant de 9 ans qui va perdre son ami Sébastien)
- Power Point sur le deuil et la conception de la mort (pour enfant et adolescent avec quelques recommandations en regard des TSA)
- Activités :
 - Ma boîte à souvenirs
 - Mon héritage
 - Nos meilleurs moments
 - Rituels de guérison
 - Aider un ami

- Fiche imagée concernant les émotions et les sensations dans son corps lorsqu'on est en deuil
- Banque d'images plastifiées variées en lien avec la mort et le deuil
- Scénarios sociaux :
 - La mort de grand-maman
 - La mort de mon père
 - La mort d'un père (pour un adulte)
 - La mort d'un pair
 - La mort de mon chien
- Autres textes :
 - Le deuil chez l'enfant et l'adolescent du Ministère de la santé et des services sociaux
 - L'enfant et le deuil, Centre de la famille Valcartier
 - Power point de formation, Marielle Robitaille, psychologue
 - L'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles en deuil, CSDI Mauricie Centre du Québec

Déroulement

- L'intervenant utilise les activités et les scénarios sociaux selon les besoins et les caractéristiques de l'utilisateur.



FICHE 9

ACTIVITÉS TIRÉES DU LIVRE DE FAHERTY, 2008

« UNDERSTANDING DEATH AND ILLNESS AND WHAT THEY TEACH ABOUT LIFE: AN INTERACTIVE GUIDE FOR INDIVIDUALS WITH AUTISM OR ASPERGER'S AND THEIR LOVED ONES »

Contexte d'utilisation :

Le livre peut être utilisé lorsque qu'un proche d'une personne TSA est malade, est en fin de vie, a eu un accident ou est décédé. Il peut aussi être utilisé dans le cas de la mort d'un animal.

Objectifs :

- L'auteure a écrit ce livre afin de soutenir les discussions avec les personnes TSA au sujet de la mort.
- Il peut être utilisé comme pistes de réflexion et de réponse pour les personnes TSA.

Matériels (sections du livre) :

- Le livre est composé de 17 chapitres offrant des explications détaillées sur les thèmes suivants :
- *La maladie*: indices qui démontre que je suis malade, ce que je peux faire quand je suis malade, d'où provient la maladie, qu'est-ce qu'une urgence.
- *La guérison et la récupération*: les personnes seront-elles les mêmes après une maladie, s'il n'y a pas de guérison?, qui peut répondre à la question du pronostic?

- *La mort*: statistiques sur l'espérance de vie, causes de la mort, comment on meurt, avec qui, où?
- *Quelqu'un meurt*: ce qui arrive au corps, pourquoi on visite le proche mourant à l'hôpital, ce qui pourrait arriver à l'hôpital, les derniers moments de la vie, réaction des autres face à la mort d'un être cher.
- *La communication*: quoi, pourquoi et comment communiquer avec notre proche avant sa mort.
- *Après la mort*: le mystère de la mort, les croyances, vivre dans la vie vs vivre dans notre mémoire.
- *Mort d'un animal*.
- *Les rituels et les traditions*: chaque rituel est expliqué; visite au salon funéraire, cercueil, service funéraire, enterrement, messe, visite de la famille.
- *Le corps physique*: douleur, cendres /mise en terre, qui décide?
- *Ce que les gens disent et font*: offrir du réconfort, comment réagir au réconfort des autres.
- *Prendre soin de l'âme*: visite de la tombe, choix de participer aux rites, souvenirs de la personne défunte.
- *Continuer la relation après la mort*.

- *Réaction des gens lors de la mort d'un proche*: émotions, changements, qu'est-ce qui peut aider, poursuite de la vie de ceux qui restent, étapes du deuil.
- *Émotions*: les différentes émotions, pourquoi les émotions sont importantes, comment en apprendre plus sur les émotions.
- *Suicide*
- *Faire face à la mort*: émotions, définition de Dieu, attitudes, expressions utilisées par les gens. Des suggestions sont faites aux personnes TSA pour développer des habiletés afin de mieux faire face à la mort. Notion de dépendance vs interdépendance.
- *Être inspiré et avoir un modèle*: développer ses intérêts et talents, comment choisir un modèle.

Chaque thème abordé est accompagné de questions clefs pour faire cheminer la personne, augmenter sa compréhension et favoriser son appropriation des situations.

Les derniers chapitres sont principalement des citations de personnes célèbres concernant la vie et la mort, des expressions courantes incluant les termes liés à la mort et des références pour trouver d'autres informations sur la mort.

Déroulement :

La personne TSA peut lire elle-même le livre et faire les exercices proposés afin de pouvoir en discuter par la suite avec des personnes significatives.

Les intervenants, parents et professionnels peuvent utiliser le livre ou certaines sections du livre qui s'appliquent davantage à la situation vécue par la personne TSA.

Il peut être lu avec la personne TSA tout en offrant un accompagnement en regard de l'expression des émotions et des questions de réflexion.

Les descriptions détaillées des diverses situations peuvent servir à l'élaboration d'un scénario social adapté à la personne et à la situation vécue.



Œuvre de l'artiste Sylvie Bissonnette
Acrylique sur toile

AINSI VA LA VIE

CHOIX DE L'ŒUVRE

Comme l'écrivait William Shakespeare, «L'esprit oublie toutes les souffrances quand le chagrin a des compagnons et que l'amitié le console.»

Pour les auteurs du présent guide, l'œuvre Ainsi va la vie permet de rassembler sans dire mots, le deuil, ses peines, ses pertes...

- La fleur pour illustrer la vie et l'individualité de la personne : la fleur naît, pousse et meurt; la fleur fait partie à la fois d'un ensemble tout en étant unique. Le deuil se vit ainsi.
- La fleur pour sa beauté.
- La fleur pour sa représentation culturelle et historique dans les rituels du deuil.
- Les fleurs parce qu'elles ont besoin de faire prendre soin d'elles pour grandir.
- Les couleurs vives de l'œuvre pour l'espoir exprimé, la lumière qui revient une fois les tristesses du deuil derrière soi, primaires parce que lorsque mélangées, ces couleurs se transforment à l'infini tout comme les émotions et les relations humaines.
- Une œuvre réalisée par une artiste qui reçoit des services du CRDI de Québec, parce que ce guide vise à apporter le soutien spécialisé et l'accompagnement adapté à une personne endeuillée ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, et ce, en cohérence avec les valeurs de l'établissement : respect, ouverture et engagement.



Point de services Centre de
réadaptation en déficience
intellectuelle de Québec

7843, rue des Santolines
Québec (Québec)
G1G 0G3

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale

Québec

