

Accompagnement de la mort et le deuil

Personnes avec Troubles du Spectre de l'Autisme/Déficience Intellectuelle

Liste de ressources non exhaustive. Documents disponibles au centre de documentation du Centre de Ressources Autisme Languedoc Roussillon (sauf précision contraire *) Mise à jour : avril 2020

Ressources pour les personnes avec déficience intellectuelle

Trousse de soutien face au deuil avec des personnes ayant une déficience intellectuelle. L'Arche Canada, 2013 www.deficience-et-veillissement.org/fr/vivre_le_deuil Comprend :

- Manuel pour groupes de soutien face au deuil, pour personnes ayant une déficience intellectuelle
- Groupes de soutien face au deuil avec des personnes ayant une déficience intellectuelle - Nos débuts
- Journal de mon groupe de soutien face au deuil
- Se soutenir dans le deuil
- Le cheminement du deuil
- Vivre le deuil dans le cadre d'une communauté accueillant des personnes ayant des capacités différentes : l'expérience de L'Arche Daybreak

DUSART Anne. **Les personnes déficientes intellectuelles face à la mort : retentissement de la perte d'un proche et attitude de l'entourage.** Dijon : CREAL Bourgogne - Centre régional d'études et d'actions sur les handicaps et les inadaptations de Bourgogne, 1998. 120 p www.creaibfc.org/wp-content/uploads/rl-outils-fin-de-vie-vdef.pdf

La mort en établissements : Quel Accompagnement du deuil Pour Les Personnes déficientes intellectuelles ? EHESP, Module interprofessionnel de santé publique, 2013, 48 p cms.psymas.fr/sites/all/modules/fichiers/documents/mort.pdf

ASPH. **Accompagnement des personnes handicapées mentales face à la mort et au processus de deuil.** Association socialiste de la personne handicapée, 20 février 2014. 8p. <http://www.asph.be/Documents/analyses-etudes-2014/Analyse-2014-01-Accompagnement-personnes-handicapees-mentales-mort-deuil.pdf>

BERGERON, Sophie ; BOUCHARD, Rosaire ; COTE Carmen. **Le deuil : ainsi va la vie. Soutien spécialisé et accompagnement adapté d'une personne endeuillée ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.** Québec : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, mars 2015. 38 p. www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/vie-familiale/AINSI-VA-LA-VIE-Cadre-de-re%CC%81fe%CC%81rence-et-Guide-d%E2%80%99intervention.pdf

Aide mémoire la mort et le deuil, on peut en parler. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, 4 p. www.crdiq.qc.ca/images/crdiq/documentation/aide-memoire_mort_deuil_2015-04-21.pdf

Ressources pour les enfants/adolescents

HABILITED - **Le deuil chez l'enfant** (dossier très complet pour enfants avec TSA)
habilited.wordpress.com/2016/03/09/le-deuil/

Comment parler de l'enterrement avec mon enfant ? Petit guide illustré à l'attention des parents et des enfants / Société de Thanatologie
cn2r.fr/wp-content/uploads/2020/03/Comment-parler-de-lenterrement-et-des-obse%CC%80ques-a%CC%80-un-enfant-Guide-pour-les-parents-guide-pour-lenfant.pdf

Comment parler de la crémation avec mon enfant ? / Société de Thanatologie
cn2r.fr/wp-content/uploads/2020/03/Comment-parler-de-la-cre%CC%81mation-a%CC%80-un-enfant-Guide-pour-les-parents-guide-pour-lenfant.pdf

La vie ? C'est trop mortel ! / Plate-forme des Soins Palliatifs en Prov. de Liège asbl Dossier pédagogique pour parler de la mort avec les jeunes du troisième degré de l'enseignement secondaire.(16 à 18 ans)
www.pipsa.be/outils/detail-2139613993/la-vie-c-est-trop-mortel.html
Guide en ligne : www.soinspalliatifs.be/images/pdf/trop%20mortel_br_site.pdf

Comment parler avec l'enfant de la maladie grave et de la mort / Maison médicale Notre Dame du Lac - Fondation Diaconesses de Reuilly
www.asdes.fr/wp-content/uploads/2018/03/Livret-NDL-BAT-V7.pdf

Deuil : Dossier du site Fil Santé Jeunes www.filsantejeunes.com/tag/deuil-2

Aborde plusieurs aspects de la perte d'un proche durant l'enfance et l'adolescence. Ex : traverser un deuil, comment parler de la mort ?, se cacher pour pleurer...

Accompagner un adolescent en deuil : quelques repères pour mieux comprendre Centre national de ressources sur le soin palliatif, 2013 www.soin-palliatif.org/actualites/accompagner-adolescent-deuil

ROGY Selma. **Adolescents en deuil : que leur propose-t-on ?** CNDR SP-Centre national de ressources sur le soin palliatif, Paris : 2014, 14 p. vigipallia.soin-palliatif.org/Documents/SYN_Rogy_201409.pdf

ROMANO Hélène. **Accompagner l'enfant sur le chemin du chagrin.** Le Journal des psychologues, N° 273. décembre 2009-janvier 2010, p. 48-53. En ligne sur : www.prix-chronos.org/fileadmin/Webmestre_media/articles/Romano_Helene_article_deuil_enfant.pdf

Le deuil chez l'enfant et l'adolescent / Santé et services sociaux, Québec
publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2009/09-235-12F_08.pdf

Le deuil chez l'enfant : mieux le comprendre pour mieux l'accompagner / Céline Beaumont, Psychologie Québec, novembre 2002, p 23-26 educationspecialisee.ca/wp-content/uploads/2018/03/ELE-POP-ENF-7141.pdf

Supports visuels

Scénario social sur la mort (ARASAAC) http://www.arasaac.org/materiales.php?id_material=1496

Sclera's pictos : www.sclera.be (catégorie mort et deuil www.sclera.be/fr/picto/cat/38)

Pictos et cie pictosetcie.weebly.com/mort.html

Exemple de support visuel : adultes avec autisme et déficience intellectuelle : quelle qualité de vie" page 32 : support sur les événements de vie : www.autisme-ressources-lr.fr/IMG/pdf/supports-visuels-journee-adultes-autistes-di.pdf

La vie et la mort / Mathilde Suc-Mella- CAAPables , Formation et Accompagnement en Communication Alternative <http://www.caapables.fr/wp-content/uploads/2017/07/la-mort.pdf>

Ouvrages disponibles au centre de documentation

ROMANO, Hélène, BAUBET, Thierry. *Dis, c'est comment quand on est mort : accompagner un enfant sur le chemin du chagrin*. Grenoble : Pensée sauvage, 2011. 157 p. Trauma.

Comment les enfants parlent-ils de la mort ? Comment en parler avec eux et répondre à leurs déroutantes questions ? Comment les accompagner sur le chemin du chagrin lorsqu'ils sont touchés par un deuil ? Autant de questions qui plongent les adultes dans le désarroi, qu'ils soient professionnels de l'enfance, parents, proches...

Bébés, petits ou adolescents, les enfants confrontés à la mort se retrouvent bien souvent seuls face à leurs ressentis, à leurs questions, à leur détresse, car les adultes n'osent pas leur en parler et préfèrent se dire qu'ils sont "trop petits", "trop jeunes pour comprendre" et "qu'ils vont oublier". Cet ouvrage est issu de la riche expérience de l'auteur dans la prise en charge d'enfants et de familles brutalement endeuillés par la maladie, par un accident, par une catastrophe, par une agression ou par un suicide. Hélène Romano, docteur en psychopathologie, psychologue clinicienne et psychothérapeute propose de répondre aux questions qui lui sont le plus souvent posées par les enfants et par leurs parents lorsque la mort vient bouleverser leur vie. [résumé d'éditeur]

LAPORTE, Danielle, ARBONA, Marion. *Gregory, le petit garçon tout habillé de gris*. Montréal (Canada) : CHU Sainte-Justine, 2009. 32 p.

Depuis la mort de son grand-père, Gregory, 7 ans, ne sait plus à qui faire confiance. Un oiseau nommé Espoir l'aidera à reprendre goût à la vie. Dans cet ouvrage tout en couleurs, Danielle Laporte traite avec beaucoup de délicatesse et de sensibilité de la dépression chez l'enfant. Cet album destiné aux enfants de 7 à 9 ans est magnifiquement illustré par Marion Arbona. [résumé d'éditeur]

FOURCAUDOT, Jenny. *Otis et le deuil*. Laval (Canada) : Regard9, 2016. 46 p.

Une bande dessinée conçue pour aborder le sujet de la mort et du deuil avec les enfants, autistes ou non.

HOLLINS, Sheila, SIRELING, Lester, WEBB, Beth. *Quand Maman est morte = When Mum died*. Londres (Royaume Uni) : Beyond words, 2014. 52 p. Books beyond words.

"When Mum died" adopte une approche douce, honnête et directe de la mort dans la famille. Les images racontent l'histoire de la mort d'un parent de manière simple mais émouvante. Ce livre sera utile aux adolescents et aux adultes ayant une déficience intellectuelle ainsi qu'à leurs soignants et aidants. En outre, les enfants sans déficience intellectuelle pourront apprécier ce livre qui adopte une approche plus directe de la mort que d'habitude. L'histoire est racontée en images pour faciliter une interprétation individuelle. En plus des images, une proposition de scénario

est disponible, avec des informations complémentaires. Certaines personnes pourront suivre l'histoire sans aide. La plupart des gens seront en mesure de comprendre l'histoire avec une aide extérieure.

HOLLINS Sheila, SIRELING Lester, WEBB Beth. *Quand Papa est mort = When Dad died*. Londres (Royaume Uni) : Beyond words, 2014. 52 p. Books beyond words.

« When Dad Died » adopte une approche douce, honnête et directe de la mort dans la famille. Les images racontent l'histoire de la mort d'un parent de manière simple mais émouvante.

Ce livre sera utile aux adolescents et aux adultes ayant une déficience intellectuelle ainsi qu'à leurs soignants et aidants. En outre, les enfants sans déficience intellectuelle pourront apprécier ce livre qui adopte une approche plus directe de la mort que d'habitude. L'histoire est racontée en images pour faciliter une interprétation individuelle. En plus des images, une proposition de scénario est disponible, avec des informations supplémentaires. Certaines personnes pourront suivre l'histoire sans aide. La plupart des gens seront en mesure de comprendre l'histoire avec une aide extérieure.

DOLTO Catherine, FAURE-POIREE Colline, MANSOT Frédérick. *Si on parlait de la mort*. Paris : Gallimard Jeunesse, 2016. [n.p.] Giboulées.

Après la mort d'un être cher on est malheureux, on a du chagrin. On dit qu'on est en deuil... La mort, on doit pouvoir en parler, même aux tout-petits, leur donner les mots pour comprendre ce qui se passe lorsqu'une personne chère disparaît. Dire la vérité à un enfant lui permet de faire le deuil, d'exprimer son chagrin et de sentir peu à peu que la vie continue et qu'il a le droit d'être content de vivre.

Une façon directe et naturelle de dire la réalité de la mort, l'absence, la douleur, l'incompréhension et la culpabilité qu'elle suscite souvent. C'est un livre qui doit être utilisé en situation, quand le problème se pose d'une manière ou d'une autre au sein de la classe. Il permet d'aider les enfants à comprendre que la mort fait partie du cycle de la vie : inéluctablement, tout ce qui vit meurt un jour. Texte et dessins peuvent servir de déclencheur de parole et permettre, au-delà du livre, d'aborder avec la classe la situation de deuil à laquelle le groupe ou l'un de ses membres se trouve confronté. [résumé éditeur]

DEROME, Muriel, REBEYRE, Catherine. *La traversée des pays du deuil : guide pour échanger avec un enfant ou un jeune en deuil*. Bruxelles (Belgique) : De Boeck, 2015. 63 p.

Perdre quelqu'un que l'on aime est toujours très douloureux. Pour rassurer les adultes, il n'est pas rare de voir des petits agir comme si de rien n'était. Certains font les pitres pour tenter de faire rire les grands, alors que d'autres se replient sur eux-mêmes ou cherchent à devenir "sages comme des images" pour déranger le moins possible. Or, pour que l'enfant ne vive pas seul le drame qu'il doit traverser, il est important de lui apprendre à mettre des mots sur ses émotions. Mais comment écouter un enfant, un adolescent ou un jeune en deuil ?

Ce livre est un support pour aider les enfants ou les adolescents (et pourquoi pas les adultes) à parler de la façon dont le deuil vient les travailler, les bousculer, les interroger, les déranger, les faire souffrir. L'objectif n'est pas que les jeunes lisent ce récit tout seul mais, au contraire, qu'il leur soit lu par un adulte avec qui échanger. Ecrit comme un guide de voyage, cet ouvrage permettra à chacun d'avoir quelques repères sur le deuil et de se situer dans ce qu'il vit.

Il a été écrit pour aider les psychologues, mais aussi les éducateurs, les médecins généralistes ou les proches qui souhaiteraient écouter et soutenir les enfants ou les jeunes endeuillés. Des illustrations et des questions viennent soutenir la personne qui accompagne le jeune. Ils pourront ainsi mettre en mots ce qu'ils ressentent et ne pas s'enfermer dans leur douleur. [résumé d'éditeur]