

Article de Jane Powell publié dans

*Complicated Grieving and Bereavement - Understanding and Treating People Experiencing Loss*, dir. G. R. Cox, R. A. Bendiksen et R. G. Stevenson, Amityville (New York), Baywood Publishing Company, 2001. IBSN 0895032139.

## CHAPITRE 8

### **VIVRE LE DEUIL DANS LE CADRE D'UNE COMMUNAUTE ACCUEILLANT DES PERSONNES AYANT DES CAPACITES DIFFERENTES: L'EXPERIENCE DE L'ARCHE DAYBREAK\***

*Jane Powell*

Pour commencer ce chapitre, je tiens avant tout à prendre le risque d'avancer que les personnes ayant une déficience intellectuelle, loin de vivre le deuil de manière compliquée, ont peut-être précisément beaucoup à nous enseigner sur les façons de vivre le deuil sainement. Certes, il y a des exceptions. Mais l'univers de la mort et du deuil est un univers d'intuition, de symboles et de rituels, domaines avec lesquels les personnes ayant une déficience intellectuelle sont souvent beaucoup plus en contact que la plupart d'entre nous. Je crois que c'est justement parce qu'elles ont peu d'aptitudes cognitives que les personnes ayant une déficience intellectuelle arrivent à vivre leurs émotions avec plus de spontanéité, et qu'elles peuvent ainsi devenir des guides du travail de deuil. Toutefois, ceci ne peut avoir lieu que si ces personnes sont informées de la maladie en phase terminale, si on leur permet d'être proches de leurs amis et parents à l'approche de la mort, et si on leur donne accès aux expressions et rituels normaux du deuil.

À cet égard, c'est dans la communauté de L'Arche Daybreak – communauté de foi au sein de laquelle j'ai vécu de nombreuses années – que j'ai fait mon apprentissage. Daybreak est une communauté, membre de la Fédération internationale des communautés de L'Arche, fondées par Jean Vanier. En Amérique du Nord, les communautés de L'Arche sont principalement chrétiennes. On y accueille cependant d'autres croyances. À L'Arche, des personnes ayant une déficience intellectuelle partagent une vie de communauté avec des personnes venues les assister. Nous vivons ensemble dans des foyers. Certains membres de la communauté sont employés à l'extérieur, tandis que d'autres passent leurs journées ensemble dans le cadre de programmes de jour et pour personnes âgées, ou encore d'un travail dans l'atelier de travail du bois. La réciprocité constitue un principe fondamental de la vie communautaire à L'Arche. Nous croyons que, dans la vie communautaire, chaque personne donne aux autres et reçoit des autres. Tout ce que je raconte dans ce chapitre se fonde, d'une part, sur l'expérience du fait que « le don de soins n'est pas un chemin à sens unique », et, d'autre part, sur la supposition que les soignants ont assez de courage, d'humilité et de discernement pour recevoir ce que leur donnent les personnes dont le soin leur a été confié de manière plus officielle. Le domaine si universel de la mort et du deuil favorise particulièrement la chute des barrières et la prise de conscience de notre humanité commune.

Notre communauté de L'Arche Daybreak est riche de la diversité des âges, des niveaux intellectuels, des expériences religieuses et des manières de communiquer de ses membres. Au cours des dernières années, nous avons pleuré la mort de plusieurs membres de la communauté, ainsi que de plusieurs parents et amis. Parce que de nombreux membres de la communauté ont une déficience intellectuelle, et que certains ont des handicaps multiples, nous avons dû trouver des moyens d'aborder la mort de manière très concrète et créative. S'est imposée à nous l'importance d'impliquer chaque membre – qu'il soit ou non qualifié de « déficient » – de la communauté dans le processus de deuil. Cet engagement concret et partagé a considérablement facilité notre passage du deuil à l'acceptation et à la consolation. Si je partage ici un peu de ce que nous avons vécu, c'est que je suis convaincue que ce que nous avons tiré de notre expérience peut s'appliquer à d'autres situations.

Je traiterai des trois grandes phases du processus de deuil – deuil par anticipation, deuil intense, et deuil à proprement parler – pour décrire les étapes que nous avons jugé important de franchir avant le décès, les actions à entreprendre au moment du décès, et les manières par lesquelles nous facilitons le processus de deuil après la perte. Mon attention se portera principalement sur la première phase, parce que je crois que si le pré-deuil est vécu en profondeur, l'expérience de la mort elle-même et celle du deuil qui la suit auront toutes les chances d'être plus douces. Il apparaîtra qu'au cours de chaque phase, bien que certaines étapes décrites soient particulièrement utiles aux personnes ayant une déficience intellectuelle, beaucoup pourront également servir aux personnes dites « normales ».

\*Ce chapitre a été élaboré à partir d'un rapport de pratique présenté au colloque intitulé « Understanding and Treating Complicated Grief » qui s'est tenu en mai 1998 à l'université de Western Ontario, à London (Ontario, Canada).

## QUE POUVONS-NOUS FAIRE AVANT LE DÉCÈS ?

En m'appuyant sur l'expérience que nous avons acquise à L'Arche Daybreak, je propose sept étapes susceptibles d'aider la personne ayant une déficience intellectuelle à se préparer à la perte d'un être cher. Dans toutes les histoires que je vais raconter, la communication au sujet de la maladie, de la mort imminente et de tout ce qui s'ensuit est fondamentalement basée sur l'honnêteté. Nous devons nous engager à tenir les membres informés de la progression de leur maladie ou de celles d'autres personnes, et ce, avec franchise et clarté. Dans le passé primaient une attitude quelque peu paternaliste et peut-être une peur de réactions émotionnelles inattendues, voire embarrassantes. Ceci, allié au fait que l'on supposait à tort que les personnes ayant une déficience intellectuelle ne pouvaient pas « comprendre », conduisait à une tendance à vouloir les protéger de la vérité dans les situations douloureuses. On sait maintenant qu'une telle « protection » cause des dommages difficilement réparables. Mon discours présuppose aussi, bien entendu, une pratique de la communication dans laquelle la sensibilité tient un rôle primordial, comme ce serait le cas avec n'importe quelle autre personne à qui on parlerait de la maladie et de la mort d'un proche.

### **Créer un groupe de soutien**

À Daybreak, la plupart des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle font partie du *Seniors' Club* (Club des aînés), club social aussi bien que groupe de soutien mutuel qui se réunit du lundi au vendredi pour pratiquer différentes activités ludiques et actions sociales. C'est le côté « soutien mutuel » de ce groupe qui s'est avéré particulièrement important dans les moments de perte ou de perte anticipée. Il s'agit d'un groupe de personnes qui vieillissent

ensemble. Ces personnes, qui se côtoient depuis plusieurs années, parviennent grâce à la facilitation fournie par une petite équipe qui les connaît bien, à partager leurs peurs, leurs peines et leurs frustrations. Au sein de ce groupe, les aînés peuvent affronter en douceur les multiples pertes qui accompagnent le vieillissement, et se préparer à leur propre mort, ainsi qu'à la mort de ceux qui les entourent. C'est un lieu où les personnes trouvent un soutien aussi bien sur le plan émotionnel que spirituel, à un moment où elles deviennent plus fragiles sur le plan physique. Un lieu où prendre soin de ses amis, tout en étant respecté en tant que sage.

Beaucoup de membres du groupe ont perdu des parents, des frères et sœurs, des amis ; grâce à une facilitation appropriée, ils ont appris à soutenir leurs pairs traversant des épreuves similaires. Lorsque sa sœur est décédée dans une région trop éloignée pour qu'il puisse assister aux funérailles, George savait qu'il pourrait partager l'histoire de sa relation avec la défunte avec ses amis du *Seniors' Club*, et que ceux-ci l'aideraient à trouver un sens à cette perte.

Il savait que d'autres membres du groupe avaient vécu des expériences semblables, et que le moment était venu pour lui de recevoir le genre de soutien qu'il leur avait lui-même offert lors de ces épreuves. Lorsque sa sœur est morte, George a apporté une photo d'elle et quelques lettres qu'elle lui avait écrites ; les autres l'ont écouté avec compassion parler de l'importance que la défunte avait eue pour lui, et se souvenir de quelques-uns des bons moments de leur enfance. Sur la suggestion d'un membre du groupe, il a décidé de faire célébrer un service de prière commémorative pour sa sœur. Tous ses amis du *Seniors' Club*, ainsi que d'autres personnes proches de lui, sont venus le soutenir au cours de ce service.

Ce groupe d'aînés est capable de participer aux rituels et de célébrer ensemble. Les anniversaires les plus significatifs, ainsi que les « noces d'argent » de leur arrivée à Daybreak, sont des occasions spéciales dans cet environnement où chacun est encouragé à être attentif à l'autre. Lorsque l'un des bénéficiaires réguliers de leur popote roulante est décédé, les membres du club ont recherché sa famille et ont envoyé leurs condoléances. Ensemble, les aînés anticipent et savourent la foule de petits moments qui donnent richesse et sens à leurs vies. Par exemple, le fait que Peggy a été capable de se rendre dans la maison de sa famille une dernière fois avant la vente, et ce, malgré ses problèmes croissants de mobilité, a été reconnu pour l'événement significatif qu'il était dans la vie de Peggy.

La mort, ou l'approche de la mort, d'un ami ou d'un parent proche peut entraîner la perte d'autres activités et contacts très importants pour le bien-être de l'individu – en plus de la perte de la relation avec le proche décédé. De telles pertes peuvent se révéler particulièrement fortes lorsque la personne est déjà plus dépendante du soutien des autres que le sont les membres ordinaires de la société. Par ailleurs, chez les aînés, cette expérience de la perte et de l'anticipation de pertes ultérieures peut prendre de l'ampleur pendant des périodes de plusieurs mois ou même de plusieurs années.

Alfred, membre du *Seniors' Club*, était très déprimé après la mort de sa mère, dont une des conséquences a été l'impossibilité pour lui d'aller rendre visite à sa famille le week-end. Au cours des années qui ont suivi, comme le père d'Alfred perdait de plus en plus de ses capacités, même les visites ne durant que le temps d'un repas sont devenues impossibles. Petit à petit, le père d'Alfred a commencé à avoir des pertes aussi bien de l'ouïe que de la mémoire. Les appels téléphoniques d'Alfred à son père, autrefois réconfortants, sont devenus source de souffrance et de déception. Pendant ce temps, Alfred, qui jusque-là avait voyagé de manière

autonome par les transports en commun pour rendre visite à ses parents, a été atteint d'un handicap physique qui l'a rendu dépendant de la volonté des assistants de le conduire chez son père. À cette époque, Alfred a exprimé une colère, une impatience et une frustration tout à fait compréhensibles. L'équipe du *Seniors' Club* l'a aidé à exprimer ses sentiments aux autres et à susciter en eux compréhension, compassion, tolérance et pardon.

Ses amis aînés ont aidé Alfred à partager avec eux sa tristesse et sa perte, plutôt que de s'enfermer dans un isolement empreint de tristesse. Finalement, le père d'Alfred a déménagé dans une maison de soins, et la maison familiale tant aimée a été vendue. Avec l'aide d'assistants, Alfred a continué à rendre visite à son père ; mais la perte de la maison familiale a été si traumatisante pour lui, que pendant un certain temps il en est devenu désorienté sur le plan psychologique, et qu'il a dû séjourner à l'hôpital. À travers ces épreuves, les amis d'Alfred au *Seniors' Club* sont restés une source de soutien constante et bienveillante. Certains d'entre eux étaient en train de vivre une diminution semblable du contact avec leurs familles, et des pertes similaires de mobilité ; au fur et à mesure que ses pairs parlaient de leurs frustrations, le fait que cette expérience soit partagée par d'autres semblait aider Alfred à surmonter l'épreuve. Finalement, lorsque son père est mort, Alfred a été entouré en toute amitié par les autres membres du groupe, qui ont assisté aux funérailles en signe de soutien. Au cours des mois qui ont suivi, certains membres du Club ont accompagné Alfred lors de ses visites sur la tombe de ses parents, et ont passé du temps à l'encourager à parler, pendant qu'il prenait conscience de la perte qu'il avait subie, et de tout ce que ses parents avaient signifié pour lui.

Avec ses amis du club des aînés, Peggy a pu parler clairement de son hésitation à déménager dans une nouvelle maison ; elle a pu réfléchir à voix haute aux options qui lui permettraient de conserver autant d'autonomie et d'intimité que possible dans sa nouvelle maison. Quant au groupe, il l'a encouragée à demander ce dont elle avait besoin. Par exemple, bien qu'elle ne puisse plus utiliser les escaliers, Peggy voulait être en mesure de se rendre au sous-sol pour faire sa lessive elle-même. Après mûre discussion, elle a décidé de demander que son nouvel immeuble soit équipé d'un ascenseur, ce qui s'est avéré tout à fait réalisable.

Avec l'aide de facilitateurs, le groupe peut parler du fait que le cœur de Roy soit faible, et de la fatigue que cela provoque chez lui. Roy doit souvent se reposer ou passer un après-midi tranquille, au cours duquel son exercice physique se limite à entrer dans un véhicule et à en sortir, par exemple. Fort de cette compréhension, le groupe arrive ainsi plus facilement à changer ses plans en fonction des besoins de Roy. De même, les autres aînés s'aident mutuellement à comprendre pourquoi Roy n'est pas toujours d'humeur enjouée. Le *Club des aînés* est un lieu extérieur à son foyer où Roy sait qu'il trouvera amour et attention.

### **Entreprendre un bilan et un travail sur l'histoire de sa vie**

L'examen rétrospectif de sa vie et la préparation de l'histoire de sa vie sont de plus en plus reconnus comme des facteurs importants de maintien d'une bonne santé mentale chez les personnes vieillissantes, et comme des manières d'aider la personne à assumer sa propre mortalité et à se préparer à la mort (Butler, 1963). Le bilan de vie peut être facilité par le fait de raconter sa vie ou les histoires de sa famille à un ami proche, à un conseiller ou au sein d'un petit groupe formé de personnes de confiance et où une atmosphère de sécurité peut se créer.

La préparation d'un livre de vie peut constituer un projet thérapeutique intégré à la période de deuil anticipatoire. Pour une personne malade en phase terminale, cela peut aussi être une très bonne façon d'organiser ses expériences de vie. L'effet thérapeutique peut être ressenti aussi bien par la personne qui aide que par la personne aidée : ensemble, elles scrutent les nombreux hauts et bas qu'a connus la personne au cours de son cheminement de vie, et les expériences qui l'ont façonnée. Et le livre en tant que tel peut se révéler un très beau testament à laisser derrière soi, pour sa famille et ses amis.

Le travail sur l'histoire de sa vie peut être particulièrement important pour les personnes dévalorisées par la société (Porter, 1998). Cela leur donne l'occasion de prendre conscience du nombre de vies qui ont été touchées par elles, et du nombre de vies qui les ont touchées. Les personnes ayant une déficience intellectuelle ne peuvent naturellement pas noter elles-mêmes leurs souvenirs. Une méthode employée avec succès à Daybreak consiste à aider les personnes à écrire à leurs amis et aux membres de leur famille pour leur demander de leur envoyer des lettres où ils racontent leurs souvenirs particuliers concernant la personne – éventuellement, ce peut être sous forme de petites histoires ou d'anecdotes humoristiques – et des photos. On demande que les lettres mettent en lumière les dons de la personne. Si l'écriture de lettres s'avère difficile, on peut effectuer un enregistrement sonore. La plupart des destinataires répondent avec plaisir. Souvent, les réponses que reçoivent les membres de la communauté de Daybreak disent à la personne l'importance qu'elle tient dans la vie des autres. En écoutant ces lettres, souvent très belles, et en en discutant, les personnes arrivent mieux à faire l'histoire de leur vie et à prendre conscience du fruit que cette vie a porté dans leurs relations avec les autres. Le fait de travailler sur leur livre de vie avec quelqu'un en qui elles ont confiance constitue en général une expérience très positive pour les personnes. À Daybreak, ces livres sont si sacrés que certaines personnes ont demandé à ce qu'ils soient bénis.

| La « Hospice Foundation of America » propose une trousse « Life Story », avec une cassette vidéo et des manuels avec des trous à remplir correspondant aux différentes étapes de la vie d'une personne. L'adresse de la Fondation : 777-17th. Street, Suite 401, Miami Beach, FL 33139, États-Unis.

### **Trouver pour les personnes ayant une déficience intellectuelle des manières d'aider leurs amis ou parents mourants**

Lorsqu'un être cher vit ses derniers mois, on peut se sentir très impuissant. C'est particulièrement vrai pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, qui peuvent ressentir une impuissance plus grande encore. On les suppose souvent moins aptes à apporter leur contribution lors de situations difficiles ; il n'est pas rare alors qu'elles soient surprotégées ou inconsiderement tenues à l'écart. Nous avons trouvé qu'il était important de découvrir une manière dont les personnes pourraient contribuer, directement ou indirectement, aux soins à la personne mourante. Lorsqu'Helen, atteinte de la maladie d'Alzheimer, a commencé à avoir du mal à monter l'escalier, Gord, une personne ayant une déficience intellectuelle qui partageait son foyer depuis de nombreuses années, a proposé d'échanger sa chambre contre celle d'Helen, afin que celle-ci dispose d'une chambre au rez-de-chaussée. En plus d'être très généreuse de la part de Gord, cette proposition est vite apparue aux yeux des autres habitants du foyer comme une initiative qui bénéficierait à Helen. L'équipe du foyer s'est assurée que la contribution de Gord à l'amélioration de la situation d'Helen soit dûment reconnue. George, un autre membre du foyer, a proposé de passer

quelques après-midi assis dans le salon avec Helen, et d'appeler à l'aide si jamais Helen faisait mine de sortir de la maison.

Alors qu'Adam recevait des soins à la maison, John, un homme avec une trisomie 21 de son foyer, a pu l'aider. Comme il ne travaillait pas à cette époque, John a pu, comme Ann, la responsable de foyer, accompagner Adam dans ses rendez-vous médicaux. John savait sortir le fauteuil roulant d'Adam de la voiture, et l'y remettre, ainsi qu'aider Adam à passer de la voiture au fauteuil, et vice-versa. Ann parle très clairement de l'immense soutien pratique et émotionnel que John lui a apporté, ainsi qu'à Adam. Malheureusement, les personnes ayant une déficience intellectuelle font rarement l'expérience d'être remerciées et de se sentir profondément reconnues. De telles occasions de donner, et d'être remercié pour ce qu'on donne, peuvent être très thérapeutiques en période de deuil.

Les membres de Daybreak vivant avec une déficience intellectuelle sont souvent très généreux, et mûrs sur le plan des émotions. Notre défi consiste à faire preuve de créativité en leur permettant d'apporter un soutien tout en tenant compte de la sécurité des personnes. Elles auront alors le sentiment d'avoir fait tout ce qui était en leur pouvoir, sentiment qui adoucit la douleur lorsqu'une personne vient à mourir.

### **Aider ceux qui auront à faire face à la perte à rendre visite à la personne mourante à l'hôpital**

Helen et Maurice ont passé les derniers mois de leur vie dans l'unité de soins aux malades chroniques de notre hôpital local. Tous deux étaient très diminués à cause de la maladie d'Alzheimer. Il nous a semblé très important d'en dire le plus possible aux infirmiers, infirmières et autres employés au sujet de ce qu'était la vie de Helen et de Maurice avant qu'ils soient atteints par la maladie. Ainsi, le personnel aurait une idée de la richesse de leurs vies et de leurs merveilleuses personnalités. Laisser leurs albums photos et leur livres de vie à côté de leurs lits était une manière de témoigner. Nous pouvions aussi saisir les occasions, lors de nos visites, de raconter au personnel l'amitié qui nous unissait à leurs patients. Comme Helen et Maurice avaient besoin d'aide pour manger, la communauté de Daybreak a dressé un tableau de roulement, afin que quelqu'un soit présent aux repas.

Les amis ayant une déficience intellectuelle pouvaient facilement participer à ces visites : il a suffi de prévoir de s'y rendre par deux. Le samedi soir, Gord, un homme assez autonome qui avait vécu avec Helen, avait l'habitude de marcher jusqu'à l'hôpital pour aider son amie à manger. Les aînés se sont engagés à venir au repas du midi une fois par semaine.

Un journal a été posé à côté du lit d'Helen. Les visiteurs étaient invités à y laisser quelques notes ou un dessin illustrant leur visite. Helen avait du mal à manger ; aussi demandait-on aux visiteurs d'inclure des informations à ce sujet. Ce cahier donnait aux visiteurs le sentiment de participer davantage aux soins d'Helen. Pour nous tous à Daybreak, c'était aussi un moyen supplémentaire, plus personnel et complet, de surveiller son état. L'infirmière de Daybreak a coordonné les soins d'Helen et de Maurice avec les médecins et le personnel de l'hôpital. Nous avons découvert que ceux-ci étaient contents que nous apportions un soutien supplémentaire aux patients. Notre infirmière nous a aussi aidés à comprendre l'état médical d'Helen et de Maurice, ainsi que ce à quoi nous devons nous attendre au fur et à mesure que la maladie progressait.

L'engagement de notre infirmière a donné à plusieurs d'entre nous la liberté d'être présents en premier lieu en tant qu'amis et parents, plutôt que simplement en tant qu'agents de liaison avec l'équipe médicale.

Tous les membres ayant une déficience intellectuelle de la communauté ont été encouragés à rendre visite à Helen et Maurice s'ils le souhaitaient, et soutenus dans cette démarche. Ainsi, tous ont pu voir le déclin de leurs amis, ce qui a diminué le choc de la mort. Certaines des personnes qui ont rendu visite à Helen et Maurice ne peuvent communiquer verbalement. Je crois que le fait de voir Helen et Maurice devenir de plus en plus malades a permis à ces personnes de saisir de manière intuitive que Helen et Maurice allaient mourir, ce qu'une explication verbale seule ne leur aurait peut-être pas permis de comprendre.

### **Impliquer la personne ayant une déficience intellectuelle dans la planification des funérailles**

Effectuée en avance, lorsque la mort n'est pas imminente, la planification funéraire aide à faire en sorte de satisfaire autant que possible les besoins de toutes les parties.

Naturellement, la personne malade participe autant que possible au processus, et ce, au degré qu'elle désire. Il nous est apparu que les personnes ayant une déficience intellectuelle qui prennent de l'âge, ou dont la santé se détériore mais qui gardent leurs capacités mentales, désirent souvent faire part de leurs préférences à propos de leurs funérailles et de leur enterrement, si le sujet est amené doucement, par une personne de confiance, et à un moment approprié. Certains membres de Daybreak sont très clairs au sujet de leurs souhaits ; par exemple, ils veulent être enterrés avec leurs parents, ou dans un cimetière précis, ou encore ils veulent être incinérés. Ils peuvent même avoir envie de choisir leurs chants favoris, ou la personne qui dirigera la musique, ou encore les lecteurs de leurs service funéraire.

Bien sûr, une pré-planification n'est pas toujours possible. Il est utile d'être préparé à inclure les parents ou amis ayant une déficience intellectuelle dans l'organisation, même si celle-ci doit se faire rapidement. Lorsque George est décédé subitement, sa famille était contente que ceux avec qui il partageait son foyer participent au choix du cercueil et prennent part aux funérailles en tant que lecteurs, placiers et porteurs. Ceci a été rendu possible par le fait que la famille connaissait déjà les amis de George à Daybreak, et que la confiance avait été établie.

La nécessité de planifier les funérailles en avance est encore plus grande si la personne mourante est issue d'une culture que l'on connaît mal, ou si la religion, les coutumes et les attentes diffèrent de ce dont on a l'habitude. Alia, une femme avec qui j'ai vécu un certain temps à Daybreak, est de foi musulmane. En un sens, le fait que ses besoins soient très grands fait d'elle le centre de notre communauté. Il ne fait aucun doute que le jour où elle mourra, elle manquera profondément à tous les membres de Daybreak, qui voudront la pleurer d'une manière formelle. Afin de nous préparer à l'éventualité de la mort d'Alia, nous avons demandé à rencontrer sa famille. Nous voulions être au courant de leurs traditions au sujet de la mort, et aussi y être sensibles. Nous voulions aussi savoir de quelles manières nous, non musulmans, pourrions nous joindre aux cérémonies de deuil. La famille ayant pu nous faire part de ses souhaits concernant les soins à apporter à Alia, un plan acceptable par tous, et consolant pour tous, a émergé. Un « testament biologique » a été signé, et une copie en a été placée dans le dossier d'Alia. La discussion a été facilitée par le fait qu'elle était moins marquée par le stress et l'émotion que si elle avait eu lieu à un moment où la vie d'Alia était dans un danger immédiat. Les discussions ont été précipitées lorsqu'Alia a commencé à avoir

besoin d'une sonde gastrique pour gavage. Maintenant, nous sommes heureux d'avoir saisi l'occasion d'avoir ces discussions : nous pouvons considérer le moment de la mort d'Alia avec clarté et tranquillité d'esprit, puisque nous avons l'assurance que sa famille et nous avons les mêmes attentes. La nécessité de ce genre de dialogue ne pourra qu'aller croissant, au fur et à mesure que notre société se diversifie.

### **Favoriser les conversations au sujet de la personne décédée et au sujet des sentiments**

Nous créons délibérément des occasions de parler de la personne mourante ou décédée. Il nous est apparu qu'il était salutaire, en particulier pour les personnes ayant des capacités de communication verbale réduites, de placer une photo de la personne malade à un endroit privilégié de la maison. Nous pouvons nous asseoir en cercle, éventuellement allumer une bougie, et faire passer la photo, en invitant chacun, tout en tenant le portrait, à partager un souvenir concernant la personne décédée. La présence de la photo semble souvent être vue par les personnes comme un signe leur donnant la permission de parler. Nous avons aussi parfois remarqué une personne s'arrêter pour regarder une photo ou un autre objet associé à la personne défunte, et l'interpréter comme un signal l'invitant à passer un peu de temps avec celle-ci. Lorsque Lloyd est mort, son fauteuil préféré du *Seniors' Club* semblait terriblement vide. Francis, l'ami le plus proche de Lloyd, a alors décidé de s'y asseoir. Cela a paru tout à fait approprié aux autres, qui ont affirmé que la chaise de Lloyd revenait à Francis ; ils lui ont parlé de l'importance de son amitié pour Lloyd. Cet échange, qui a permis à Francis d'exprimer encore un peu ses émotions, semble avoir été pour lui source de consolation.

À Daybreak, nous avons fait l'expérience de la capacité des personnes ayant une déficience intellectuelle à vivre un deuil anticipatoire. Toutefois, en tant que soignants, nous devons être suffisamment en contact avec nos sentiments propres pour ne pas inhiber ceux des personnes dont nous sommes censés faciliter le deuil. Il est sage de présupposer que les amis de la personne mourante ou décédée comprennent ce qui se passe, même s'ils ne semblent pas exprimer ce que nous considérons comme les sentiments correspondants. Les personnes très limitées sont aussi souvent très sensibles aux sentiments de ceux qui les entourent. Elles seront tout au moins conscientes de l'inquiétude, de l'anxiété et de la tension vécues par ceux qui prennent soin d'elles. Les choses sont beaucoup plus faciles si tout le monde est informé de la vérité de l'approche d'une mort. En parlant ensemble, ou même en écoutant les autres parler de la personne en train de mourir, ses amis peuvent reconnaître sa valeur, et peut-être même éprouver le sentiment du caractère sacré de la vie en général, et, par extension, de leur vie propre.

Patrick, qui avait avec sa mère une relation très forte, trouvait difficile de prendre des décisions lorsqu'il pensait que sa mère les aurait désapprouvées. Alors que celle-ci était malade, Patrick, de même que son entourage, s'inquiétait de sa propre capacité à affronter la mort de sa mère. Il a décidé de participer à un groupe spécial, adapté à ses besoins, de partage autour du deuil ; et ce, avant la mort de sa mère.

Au moment du décès, Patrick a vécu toutes sortes d'émotions ; mais il avait le sentiment que celles-ci n'étaient pas complètement anormales. Il était également conscient de son besoin de soutien supplémentaire à ce moment particulier, soutien qu'il a su aller chercher. Notre expérience avec Patrick nous a enseigné qu'une personne ayant une déficience intellectuelle comme le sien est capable, jusqu'à un certain point, de se préparer à des événements futurs, et de développer des stratégies auxquelles elle recourra lorsqu'arrivera cette période difficile.

## **Aider les personnes à dire au revoir lorsque la mort est imminente**

Peu importe le genre de service qu'ils fournissent aux personnes ayant une déficience intellectuelle, il est important que les soignants se souviennent que, le plus souvent, celles-ci entretiennent entre elles des relations de très longue date. C'est vrai aussi bien des lieux de vie que des lieux de travail. Nous, en tant que soignants, ne pouvons surestimer l'importance pour les personnes d'avoir la chance de dire au revoir à leurs amis dont la mort approche.

Cela peut nécessiter de travailler en étroite collaboration avec le personnel de l'hôpital ou de la maison où la personne mourante reçoit des soins.

Bien sûr, la visite d'au revoir risque d'être particulièrement chargée émotionnellement ; mais je crois que cela constitue une manière saine de commencer la phase la plus intense du deuil.

Nous avons également appris par expérience que cette visite d'au revoir effectuée par les personnes aimées est source de sérénité même pour la personne mourante. Encore une fois, il est très important d'assurer une communication claire. Les personnes devraient être préparées à ce qui les attend lors de la visite. Elles devraient connaître au préalable l'aspect physique de la personne mourante, et avoir compris que cette personne pourrait ne pas être capable de leur répondre.

On devrait par ailleurs les avoir prévenues de la présence de bandages, de tubes, de machines ou de bruits potentiellement inquiétants. Une bonne préparation contribuera à rendre la situation moins effrayante pour le visiteur, qui sera ainsi capable de se concentrer davantage sur l'essentiel de la visite. Il pourrait décider de fabriquer une carte qu'il laissera à la personne ; si, à la dernière minute, la visite s'avère trop lourde à porter, la carte pourra se substituer à la présence du visiteur. On peut aussi aider les personnes à réfléchir à la chose qu'elles tiennent le plus à dire à leur ami mourant ; ce peut être une phrase aussi simple que « Je t'aime », ou « Merci d'être mon ami ». Pendant la visite à proprement parler, il peut être important d'aider les visiteurs à établir un contact avec la personne mourante, éventuellement en leur permettant de se tenir près du lit, ou de tenir la main de la personne. Il est possible qu'il faille effectuer des démarches auprès du personnel hospitalier afin d'obtenir pour les personnes la permission de faire des visites. Lorsque Lloyd était mourant, beaucoup de parents et d'amis ont pu aller le voir, parce qu'il se trouvait dans un espace à part de l'unité de soins intensifs. Cette possibilité de faire des visites était particulièrement importante, parce que, l'état de Lloyd s'étant aggravé assez subitement, nous n'étions pas préparés à sa mort. Bien que Lloyd n'ait pas du tout été en mesure de répondre à quoi que ce soit, cela nous a tous aidés, nous, ses proches amis, de pouvoir au moins le voir, poser doucement nos mains sur lui, et dire une prière ensemble.

## **QU'EST-CE QUI PEUT AIDER AU MOMENT DE LA MORT ?**

### **Annoncer la nouvelle avec clarté et en détail**

Ici encore, comme avec toute personne, il est important avec les personnes ayant une déficience intellectuelle de faire preuve d'honnêteté et de recourir à un langage clair pour parler d'un décès. Dans l'idéal, on usera d'un langage avec lequel les personnes auront pu se familiariser au cours de la maladie du défunt. Si c'est un membre de la famille d'une personne ayant une déficience intellectuelle qui est décédé, et qu'il faut en informer l'intéressé, il vaut

mieux que cela soit fait en particulier, par une personne de référence. En même temps, il peut être utile de s'assurer que les autres membres du foyer de la personne atteinte par le deuil soient informés, afin qu'ils y soient sensibles et apportent leur soutien à leur ami.

Il existe de très bons outils illustrés à l'intention des personnes qui saisissent difficilement les informations verbales.

Nous avons découvert que lorsqu'un membre de Daybreak meurt, le soutien du pasteur et des responsables (administrateurs) de la communauté est souvent d'une grande aide. Aussi rapidement que possible après que l'annonce de la mort a été reçue, ces personnes « de l'extérieur » rendent visite aux foyers où vivait le défunt, ou auxquels il était particulièrement lié. Elles sont là pour, par leur présence, apporter sécurité et réconfort, ainsi qu'une aide pratique, aussi bien aux assistants qu'aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Elles peuvent encourager les membres du foyer à poser des questions, et s'assurer que ceux-ci saisissent ce qui s'est passé.

Il est souvent important de faire part de la mort un certain nombre de fois, et de différentes manières, pour s'assurer que chaque personne a pleinement compris ce qui s'est passé. Fournir des détails concrets se révèle plus utile que perturbant. Les personnes semblent avoir besoin de savoir ce qui s'est passé au moment de la mort proprement dite. Certains détails, comme les noms des personnes présentes, et le fait que la personne mourante souffrait ou non, sont importants.

Parfois, le fait de transmettre les détails est plus important que les détails eux-mêmes. Mais en règle générale, les personnes éprouveront moins de confusion et de peur si elles savent où, quand et dans quelles circonstances la personne est décédée. Il peut être utile de décrire l'apparence de la personne décédée après sa mort. Les amis endeuillés voudront également savoir où se trouve le corps de leur proche, et ce qui se passera au cours des jours à venir.

Le personnel et les amis qui étaient particulièrement proches du défunt auront besoin de soutien supplémentaire. Il faut souvent passer beaucoup de coups de téléphone, et prendre un certain nombre de dispositions pratiques. Il peut être rassurant pour ces personnes très proches du défunt d'être impliquées dans ces démarches, mais de ne pas avoir à prendre de décisions seules. Elles devront aussi assumer leurs responsabilités habituelles tout en gérant leurs propres émotions.

### **Se rassembler rapidement après un décès**

Aussi tôt que possible après avoir reçu la nouvelle de la mort d'un membre de la communauté, nous nous rassemblons dans notre chapelle. Il est important d'être ensemble, d'entendre encore une fois annoncer ce qui arrivé, de poser des questions et d'exprimer nos sentiments. Si possible, une personne qui se trouvait avec le défunt lors de ses derniers instants parle de ce qui s'est passé au moment de la mort. Pendant que nous parlons de la personne, partageons nos souvenirs et, éventuellement, diverses anecdotes, certes, nous pouvons pleurer, rire, prier, éprouver de la colère ou nous sentir hébétés ; mais cette expérience de partager la tristesse de cette perte commune constitue une source de forces pour les jours difficiles à venir. J'ai remarqué que les personnes ayant une déficience intellectuelle sont souvent très peu inhibées lorsqu'il s'agit d'exprimer leurs émotions ; en ce sens, elles peuvent nous être d'une grande aide. Se serrer doucement entre les bras l'un de l'autre peut

être d'un grand réconfort. Ce moment partagé ensemble nous aide à laisser libre cours à notre douleur, et soulage en partie les sentiments de solitude et de peur qui accompagnent souvent l'annonce de la mort.

### **Aider ceux qui vivent le deuil à participer aux rituels**

Il est bon d'encourager chacun à prendre part autant que possible aux rituels entourant la mort ; mais il est également crucial de respecter chaque individu, ainsi que le stade du processus de deuil auquel il se trouve. Nous essayons de fournir à chaque personne atteinte par le deuil l'accompagnement et le soutien dont elle a besoin, afin que chacun puisse participer aux rituels de la manière la plus complète possible. Il s'agit d'un moment où nous avons particulièrement besoin les uns des autres. Linda est une jeune femme ayant souffert de nombreuses pertes. Elle peut se montrer très émotive lorsque quelqu'un meurt. Mais ses pleurs et ses cris me montrent qu'il est tout à fait acceptable d'être vulnérable. Nous pouvons pleurer ensemble. On partage alors une profonde sympathie, car aucun de nous n'exerce de contrôle sur la réalité de la mort d'une personne que nous aimons.

Au moment de la visite au salon ou de la veillée funèbre, nous trouvons utile d'appeler les personnes présentes à se recueillir un peu ensemble. Nous nous rassemblons en cercle pour écouter une lecture réconfortante, éventuellement pour chanter, dire une prière, et permettre aux personnes présentes de raconter des histoires au sujet du défunt. Les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent être aidées à se préparer, afin de pouvoir contribuer à ce moment. Pour ce faire, il faut parfois demander l'assistance de quelqu'un qui connaît l'histoire de la relation entre la personne ayant une déficience intellectuelle et le défunt. À Daybreak, nous racontons des moments uniques passés avec la personne défunte ou particulièrement significatifs dans sa vie, des moments charnières dans notre relation avec elle, et des histoires qui nous semblent révélatrices de la fécondité de sa vie.

Si c'est un parent d'une personne ayant une déficience intellectuelle qui est décédé, il est possible qu'il nous faille encourager la famille à permettre à la personne de participer autant que possible aux rituels. Nous devons aussi fournir l'accompagnement nécessaire pour qu'elle puisse se rendre au salon funéraire et aux funérailles. Lorsque le frère de Michael, Adam, est décédé, leurs parents pensaient – et c'est compréhensible – qu'il serait difficile pour Michael de se rendre à cet enterrement. On les a encouragés à permettre à Michael de se joindre à eux et aux autres personnes présentes près de la tombe.

Arrivé sur les lieux, Michael a semblé intéressé par le goupillon du prêtre, avec lequel celui-ci prévoyait de bénir Adam et le cercueil juste avant l'enterrement. Ayant compris cela, des amis firent en sorte que Michael puisse aider à asperger le cercueil d'eau bénite au cours de la dernière bénédiction. Pour Michael, ce fut une merveilleuse occasion de faire un dernier geste d'amour à l'intention de son frère. Cette action l'a aussi aidé, par la suite, à concevoir clairement ce qui s'était passé : le corps d'Adam était sous la terre ; son esprit était auprès de Dieu.

Lorsque Henri, pasteur et membre bien aimé de notre communauté, est décédé, les personnes employées à l'atelier de travail du bois ont participé à la fabrication du cercueil. Certaines personnes ont par ailleurs fait des dessins qui ont ensuite été peints sur le couvercle du cercueil.

Lors de la veillée funèbre, chaque membre de la communauté a été invité à déposer un petit souvenir dans le cercueil, à côté d'Henri. Certaines personnes ont donné des images ou des mots ; d'autres, une fleur, ou quelque chose qui symbolisait leur relation avec le défunt. C'était l'occasion de faire un dernier geste d'au revoir, et de remercier Henri. Tous ceux qui le désiraient pouvaient participer, quelles que soient leurs capacités intellectuelles ou physiques.

On devrait préparer à ce qui les attend les personnes qui ne sont jamais allées dans un salon funéraire ou à des funérailles. Si le cercueil est fermé, il peut ne pas être évident pour le visiteur que le corps s'y trouve. Une photo du défunt placée sur le cercueil peut aider les personnes à saisir cette réalité.

Si le cercueil est ouvert pour l'exposition du corps, on doit en prévenir les visiteurs, afin de prévenir un éventuel effroi. Dans tous les cas, on devrait aider les personnes à s'approcher du cercueil et à faire un geste – à le toucher doucement, ou à dire une prière, par exemple. Si possible, on devrait prévoir les funérailles en veillant à ce qu'elles soient accessibles aux personnes ayant une déficience intellectuelle, et à ce que celles-ci puissent y participer. Par exemple, aux funérailles de Henri, l'Évangile choisi était mimé pendant la lecture. D'autres ont participé à une danse honorant sa mémoire. Un des amis ayant une déficience intellectuelle les plus proches de Henri s'est chargé d'introduire l'éloge funèbre.

Lorsque c'est possible, les personnes ayant une déficience intellectuelle gagneront à pouvoir se rendre au cimetière et voir la mise en terre. Nous avons trouvé bon que tous participent à jeter de la terre sur le cercueil après qu'il a été descendu. Ce geste peut être douloureux, mais il donne un sentiment d'achèvement, et rend la réalité plus claire. Pour ceux qui ne peuvent se rendre à la mise en terre, nous avons développé la coutume de défiler le long du cercueil pour un dernier au revoir juste avant la fin du service et le départ du cercueil. Aux funérailles qui ont lieu à Daybreak, on prévoit du temps pour être triste et sérieux, mais on s'attache par-dessus tout à rendre grâce et à célébrer la vie du défunt dans tout ce qu'elle a porté de bon. Habituellement, il y a des moments de rire et des moments de larmes.

### **Être les uns avec les autres**

Dans les moments de forte douleur, la grande majorité des gens souhaitent qu'une personne de confiance se trouve simplement à leurs côtés. La mort subite de Henri, victime d'une crise cardiaque, a été éprouvante pour nous tous. Le réconfort qu'il avait apporté à tant de personnes de la communauté lorsque d'autres membres nous avaient quittés nous manquait particulièrement au moment de sa propre mort. Lors de sa veillée funèbre, j'ai eu le privilège d'être placée à côté de Tracy, une femme qui a besoin de beaucoup de soutien car elle a une paralysie cérébrale profonde. Nous nous sommes assises ensemble en silence, Tracy appuyée contre moi, sur des coussins posés sur le sol près du cercueil où se trouvait le corps de Henri. Nous ne pouvions échanger de mots réconfortants, car Tracy ne parle pas avec des mots, et mes mots n'auraient en rien soulagé notre peine. Pourtant, le simple fait d'être là, dans le calme, avec Tracy, m'a beaucoup consolée. Nous avons besoin d'être ensemble. C'était un de ces moments privilégiés au cours desquels notre humanité commune apparaît avec évidence, et où les différences disparaissent.

Nous ne devrions pas supposer que les sentiments d'une personne ayant une déficience intellectuelle diffèrent des nôtres. Les personnes qui font l'expérience d'une perte significative souffrent à leur manière, même si elles n'expriment pas leur douleur avec des

comportements identifiables. Nous nous fourvoyons si nous pensons qu'elles ne comprennent pas ou qu'elles ne se sentent pas concernées. Pour que la guérison advienne, il faut qu'on reconnaisse les sentiments de la personne et qu'on y réponde. Il est important que nous nous demandions à qui la personne ayant une déficience intellectuelle arrivera le plus à parler lors d'une perte.

Il faut aussi se souvenir que la mort peut raviver en chacun de nous le souvenir d'autres pertes importantes. Ainsi, certaines personnes ayant une déficience intellectuelle ont été rejetées par leurs familles ; le deuil peut réveiller chez elles ce sentiment d'abandon. Avec le temps, j'ai remarqué que les personnes ayant une déficience intellectuelle, lorsqu'elles traversent des épreuves ou des pertes, parviennent à développer des aptitudes qu'elles peuvent ensuite appliquer à d'autres expériences douloureuses.

Il peut suffire de s'asseoir tranquillement avec un ami autour d'une tasse de thé ou d'une chandelle allumée pour que les larmes se mêlent doucement. Pour mieux gérer la douleur de la perte, une personne de ma connaissance a eu recours à des techniques de relaxation qu'elle avait apprises pour affronter les moments de stress au travail. D'autres ont réclamé du lait chaud ou une tisane qui les aiderait à trouver le sommeil. Il ne s'agit que de quelques-unes des manières de prendre soin de soi que nous tous – ayant une déficience intellectuelle ou non – pouvons mettre en pratique lorsque nous sommes confrontés à un deuil intense ; parfois, elles nous donneront le sentiment réconfortant d'avoir un certain contrôle sur une situation.

## COMMENT POUVONS-NOUS NOUS SOUTENIR LES UNS LES AUTRES APRÈS LA MORT D'UN PROCHE?

### **Se rendre sur la tombe et commémorer les anniversaires de la mort**

Aider la personne endeuillée à effectuer des visites régulières à la tombe d'un proche peut contribuer à la soulager et à l'accompagner dans son cheminement de deuil. La visite à la tombe est habituellement facilitée par le geste d'y apporter quelque chose qu'on y laissera. Ce peut être une simple fleur, ou, comme dans la religion juive, une pierre à poser sur la pierre tombale. Pour nous, c'est l'occasion d'inviter la personne à confier quelques souvenirs concernant le défunt. On peut aussi se donner la main et dire ensemble une prière. Attendez-vous à ce que quelques larmes coulent, et accueillez-les.

À Daybreak, les aînés ont la coutume de se rendre sur les tombes de leurs amis autour de la date anniversaire de leur mort. Parfois, ils invitent des frères et sœurs du défunt à les rencontrer au cimetière, et la visite à la tombe est suivie d'un repas ou d'un goûter visant à entretenir le lien avec ces membres de la famille. Cela permet de continuer à évoquer des souvenirs, et procure le réconfort de se rassembler avec d'autres personnes qui connaissaient et aimaient l'ami décédé. Lorsqu'ils se rendent sur la tombe de Lloyd, les aînés se souviennent invariablement de l'amour de celui-ci pour les vaches Holstein, et se racontent quelques-unes des fois où ils ont taquiné Lloyd sur sa préférence pour ces vaches au détriment des vaches Jersey.

Habituellement, les sœurs de Lloyd racontent alors la vie de famille qu'elles partageaient avec lui dans une ferme de Holstein, avant qu'il ne vienne habiter à Daybreak. En peu de temps, les différents membres du groupe ont évoqué avec ferveur plusieurs de leurs histoires préférées mettant Lloyd en scène. Et la rencontre devient un moment où l'on chérit la mémoire de

Lloyd, de manière à permettre à sa vie de continuer à porter son fruit pour chacun. Je pense que ces moments rassurent également les aînés sur le fait qu'on se souviendra d'eux aussi après leur mort.

Pour marquer le premier anniversaire de la mort d'Adam, les membres de son foyer ont décidé d'organiser une messe commémorative et un repas auxquels ils ont convié la famille d'Adam et quelques-uns de ses meilleurs amis. Les lieux étaient joliment décorés, avec des fleurs et des photos d'Adam placées autour de l'autel-table à café. Pour les personnes présentes, cet anniversaire était aussi l'occasion de prendre conscience du fait que malgré les difficultés, une année s'était écoulée dans leurs vies depuis la perte ; c'était aussi le moment de rendre grâce pour la vie d'Adam et pour tout ce qu'il avait significé pour elles. Les parents d'Adam étaient reconnaissants de voir à quel point il continuait d'être aimé par ceux avec qui il avait vécu.

### **Donner la permission d'avoir de la peine**

Nous avons trouvé utile de continuer à exposer des photos et des souvenirs de la personne défunte, ainsi que de continuer à raconter des histoires à son sujet, au cours des semaines ou des mois suivant le décès. Ces objets indiquent qu'on n'attend pas des personnes endeuillées qu'elles oublient simplement la personne disparue, mais qu'au contraire, il est normal d'avoir du chagrin. Après un certain temps, on peut sentir que le moment est venu de retirer ces objets, et d'afficher une photo choisie. Il est préférable, nous semble-t-il, que la décision de ce changement soit faite par l'ensemble des membres du foyer. On peut ensuite discuter de ce qu'on va faire des objets qui ne seront plus exposés ; on peut également préparer un petit rituel pour marquer ce changement. Mais il est sage de ne pas dresser de calendrier du deuil. Chaque personne fera son deuil à sa façon et à son rythme. Parfois, le comportement d'une personne ayant une déficience intellectuelle change, et les soignants peuvent y voir un problème de gestion du comportement, ou simplement une recherche d'attention. Il est important de reconnaître la possibilité que le problème de comportement soit justement pour la personne une façon d'exprimer son chagrin. Même si nous ne voyons pas de lien évident entre le comportement et la perte, et si la personne n'arrive pas elle-même à désigner ce lien, la bonne réponse dans ces moments délicats est souvent la gentillesse et la patience, ainsi que l'aide professionnelle d'un conseiller en deuil. Il est possible que ce soient des douleurs anciennes non résolues qui remontent, réveillées par une perte plus récente.

Je participe au bain et aux soins personnels prodigués à des membres de Daybreak vivant avec des déficiences intellectuelles très profondes. Ce faisant, j'ai découvert l'importance d'apporter une attention spéciale au corps d'une personne ayant subi une perte.

La tension du corps peut être l'expression de ce que la personne ne peut exprimer par des mots. Les personnes peuvent avoir besoin de repos supplémentaire et de soins plus grands au moment de l'anniversaire de la mort de leurs proches. Durant ces périodes difficiles, qui durent souvent les quelques semaines entourant un anniversaire, les personnes peuvent être plus vulnérables à la maladie, et moins résistantes. Alia, de mon foyer, exprimait en partie ce qu'elle vivait par le biais de son appétit ou de son manque d'appétit. Pendant plusieurs années, à la suite de la mort de sa mère, survenue en janvier, et du placement en institution qui en a résulté, Alia a très peu mangé durant le mois de janvier. Les personnes peuvent continuer à éprouver les tristes effets d'une perte au moment de la date anniversaire, et ce, pendant toute leur vie. Il est probable que peu d'entre nous comprennent à quel point la douleur que nous avons vécue est inscrite dans notre corps. Encore une fois, il importe de reconnaître que les

personnes sont peut-être en train de vivre un deuil, même si les manifestations de ce deuil ne sont pas évidentes ou typiques.

Le deuil peut être particulièrement présent au moment des vacances, alors que nous attendons souvent tout le contraire. On peut aider les personnes en reconnaissant l'absence de ceux qui sont décédés. Lorsque Ann a dit aux autres membres de son foyer: « Pas facile, ce premier Noël sans Adam », tout le monde a semblé se détendre un peu. Chacun a alors senti qu'on lui donnait la permission d'être triste, et l'occasion d'exprimer les sentiments qui l'avaient habité. De même, certaines personnes ont reconnu qu'elles ne se sentaient plus aussi tristes qu'au moment de l'Action de grâce ou d'autres vacances de l'année, progrès rassurant. Quant à moi, aujourd'hui, près de trois ans après, les rappels réguliers de Michael : « Adam, mon frère, me manque ... Il est juste là, dans mon cœur », m'aident à ne pas oublier Adam, et à le garder vivant dans mon cœur aussi.

### **Nommer les dons de la personne défunte, mais aussi les réalités plus difficiles**

Après la mort de quelqu'un, il est important de réfléchir à la valeur et au sens de sa vie, mais il est aussi important d'être honnête et de ne pas passer outre à la souffrance qui a pu faire partie de la relation. Le temps consacré à raconter des histoires prend son sens dans le fait qu'il nous aide à nommer plus clairement les dons de la personne défunte, et aussi à relativiser les moments difficiles. Après la mort de Maurice, nous avons évoqué sa vie comme étant caractérisée par la proposition qu'il faisait fréquemment à ses amis: « Une tasse de thé? », formulée comme seul Maurice pouvait la formuler. L'invitation de Maurice signifiait très clairement : « Je t'aime bien et je veux passer un moment avec toi. » C'était une manière de nous aider à ralentir, et nous aimions Maurice pour cela. Mais cela ne veut pas dire qu'il ne nous arrivait jamais d'être énervés par son attirance pour les tasses de thé et par le temps qu'il mettait à les boire, en particulier lorsque nous essayions de le préparer pour la nuit. La reconnaissance de ce mélange de sentiments que nous éprouvions parfois à l'égard des dons de Maurice et de sa lenteur nous a aidés à rire de nous et des situations dont nous nous souvenions, et ainsi à cheminer avec réalisme vers la gratitude.

La volonté de garder vivant l'esprit de la personne défunte dans son essence constitue un désir humain naturel. Évidemment, le fait de nommer ses dons nous aide à y parvenir. Alors que certains d'entre nous pensent en des termes généraux et abstraits, les personnes ayant une déficience intellectuelle se rappelleront souvent des moments très concrets partagés avec le défunt : « Il aimait la tarte aux pommes ». « Elle m'a emmenée voir une exposition ». Nous nous rappelons les qualités particulières de chaque personne décédée. En tant qu'amis de Helen, nous voulons garder vivantes sa merveilleuse authenticité et sa vive énergie. Nous nous souvenons de la gentillesse de Lloyd, et du regard silencieux d'Adam, qui rassemblait tout le monde autour de lui. Pour nous tous, à chacune de ces qualités correspondent de petites histoires concrètes que nous pouvons partager les uns avec les autres. Ce processus consistant à trier et à parler de nos souvenirs particuliers au sujet de la personne défunte peut aussi nous aider à prendre davantage conscience de nos propres dons et des dons de ceux qui nous entourent. Peut-être peut-il aussi nous aider à réfléchir à notre propre legs.

Dans la communauté de Daybreak, un livre du souvenir fournit aux membres un lieu où se rappeler les parents et amis dont ils ont été proches.

Chacun y est aidé à préparer une page consacrée à l'être cher défunt. Cette activité peut permettre à la personne endeuillée de regarder en arrière et d'extraire de ses nombreux

souvenirs les qualités qu'il veut le plus se rappeler au sujet de la personne décédée. Ce peut être une merveilleuse façon d'avancer dans le processus de deuil, et ce peut être l'occasion de garder à une certaine distance quelques-uns des souvenirs les plus douloureux concernant la personne.

## CONCLUSION

J'espère que vous trouvez désormais évident que les personnes ayant une déficience intellectuelle, lorsqu'elles reçoivent le soutien nécessaire et qu'on leur en donne l'occasion, peuvent vivre le deuil d'une manière saine et transformatrice. En effet, parce qu'elles sont souvent davantage en contact avec leurs cœurs et qu'elles sont parfois moins inhibées que ceux que l'on appelle les gens normaux, les personnes ayant une déficience intellectuelle nous appellent à prendre le temps dont nous avons besoin pour faire le deuil, et à exprimer nos sentiments de manières porteuses de guérison.

En donnant à une personne ayant une déficience intellectuelle du temps pour avoir de la peine, j'arrive davantage à me donner à moi-même la permission de prendre le temps. Les besoins et les dons des personnes ayant une déficience intellectuelle dans le domaine de la peine et du deuil mettent en cause l'attitude de beaucoup de gens dans une société pour laquelle trois jours de congé de décès devraient suffire, trois jours après lesquels on devrait reprendre sa vie comme si rien ne s'était passé.

À certains égards, les personnes ayant une déficience intellectuelle sont mieux préparées à affronter la mort que nous. Souvent, elles ont passé une importante partie de leur vie à « être » plutôt que « faire ». Lorsqu'une personne est mourante, les soignants ne peuvent d'ordinaire pas faire grand-chose, sinon être auprès d'elle. Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont souvent plus à l'aise que d'autres dans une telle situation. Bien sûr, la personne mourante a besoin de soins de qualité, mais elle a souvent surtout besoin que les autres soient là dans toute leur présence. Le don des personnes ayant une déficience intellectuelle, aussi bien de manière explicite que de par leur propre besoin d'accompagnement, est d'appeler les autres à entrer en relation les uns avec les autres autour de la personne malade ou décédée.

Le personnel hospitalier et les directeurs de funérailles ont remarqué la qualité de présence que les gens de Daybreak offrent à la personne mourante, qualité également remarquable lors de l'exposition et des funérailles. Ces professionnels ont affirmé n'avoir jamais vu de malades en fin de vie si bien « envoyés » vers la mort, ni de personnes, en particulier de personnes ayant une déficience intellectuelle, si engagées dans les rituels et si capables aussi bien de pleurer leur proche que de parler de sa vie. Je pense que cela est rendu possible par le fait que nous avons touché profondément à notre humanité commune lors de ces moments de perte, ce qui a donné lieu à un sens de la réciprocité et à une conscience de l'importance d'honorer l'expérience de chaque personne.

Wendy, pasteure anglicane de Daybreak, raconte l'étonnement qu'elle a éprouvé, lors de son arrivée dans la communauté, en voyant la liberté avec laquelle les personnes arrivaient à parler de la mort, et précisément, à l'époque, du fait que l'état de santé de notre ami Maurice ne s'améliorerait plus. C'était trois semaines avant la mort de Maurice. Pendant son ministère paroissial, Wendy avait trouvé des gens pour la plupart beaucoup moins désireux de faire face à la réalité de la mort imminente d'un proche. Elle trouve très saine la manière dont nous arrivons à regarder la vie de la personne dans son ensemble, sans exclure la part de

souffrance, et à nommer les dons sans pour autant idéaliser la personne après sa mort. Les rassemblements qui suivent un décès sont des moments de deuil, mais aussi de vrais moments de célébration, comblés d'espoir. Wendy trouve également l'approche participative de nos célébrations particulièrement salutaire.

Ce sont les personnes ayant une déficience intellectuelle qui nous ont conduits, dans la communauté, à trouver des manières d'être concrets et de recourir à des rituels simples. Par-dessus tout, elles nous indiquent l'aspect central de la relation dans les soins qu'on apporte à une personne mourante ou endeuillée. En tant que communauté, nous avons découvert d'une part notre grande similarité dans le processus de deuil, et, d'autre part, que les gestes très importants pour une personne ayant une déficience intellectuelle dans le processus de deuil sont aussi d'une grande aide pour nous tous. C'est un immense privilège de marcher sur le chemin du deuil avec des personnes ayant des capacités différentes, et de faire ensemble l'expérience de la transformation graduelle du chagrin en gratitude, en joie et en vie nouvelle.

### Remerciements

Je remercie les membres de la communauté de L'Arche Daybreak, qui m'ont permis de partager leurs histoires. Ann Pavilonis a participé à la présentation originale du contenu de cet article par ses réflexions sur Adam et sur son foyer. Toute ma reconnaissance à Wendy Lywood, Ann Pavilonis et Joe Vorstermans, pour leurs discussions préliminaires sur ce sujet qui ont été d'une grande utilité. Je remercie enfin Beth Porter pour ses encouragements et son assistance éditoriale.

### RÉFÉRENCES

Butler, R. N., « The Life Review: An Interpretation of Reminiscence in the Aged », *Psychiatry*, 1963, 26, p. 65-76.

Porter, E., « Gathering our Stories; Claiming our Lives: Seniors' Life Story Books Facilitate Life Review, Integration, Celebration », *Journal on Developmental Disabilities*, 1998, 6(1), p. 44-59.