

Pratiques en soutien au processus de deuil destinées aux personnes présentant une déficience intellectuelle : une étude de la portée

Grieving Support Practices for People With Intellectual Disabilities: A Scoping Review

Prácticas de apoyo en el proceso de duelo para personas con discapacidad intelectual: un estudio de alcance

Élise Milot, Véronique Rochon, Catherine Montour, Romane Couvrette, Gabrielle Fortin and Marie Grandisson

Volume 33, Number 2, 2022

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1095225ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1095225ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (print)

1916-0976 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Milot, É., Rochon, V., Montour, C., Couvrette, R., Fortin, G. & Grandisson, M. (2022). Pratiques en soutien au processus de deuil destinées aux personnes présentant une déficience intellectuelle : une étude de la portée. *Frontières*, 33(2). <https://doi.org/10.7202/1095225ar>

Article abstract

People with intellectual disabilities (ID) are often excluded from death rituals and do not get the support they need to cope with their bereavement. To provide relevant solutions on the subject, practices aimed at supporting people with ID going through a grieving process have been listed in this scoping review. The practices presented in seventeen articles reviewed in this paper offer either direct support to the bereaved person, support to support workers or support for both. Practices aimed at supporting people with ID who are going through bereavement remain few and are poorly documented. However, several of these practices are of interest for clinical settings, such as those that are art-based.

Hors thème

Pratiques en soutien au processus de deuil destinées aux personnes présentant une déficience intellectuelle : une étude de la portée

Grieving Support Practices for People With Intellectual Disabilities: A Scoping Review

Prácticas de apoyo en el proceso de duelo para personas con discapacidad intelectual: un estudio de alcance

Élise MILOT

Ph. D., professeure agrégée, École de travail social et de criminologie et chercheuse régulière au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (Cirris), Université Laval
elise.milot@tsc.ulaval.ca

Véronique ROCHON

Erg., étudiante à la maîtrise de recherche en sciences de la santé à l'Université de Sherbrooke et auxiliaire de recherche, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (Cirris), Université Laval
veronique.rochon@usherbrooke.ca

Catherine MONTOUR

Étudiante au premier cycle en travail social, École de travail social et de criminologie, Université Laval
catherine.montour.1@ulaval.ca

Romane COUVRETTE

Candidate au Ph. D., École de travail social et de criminologie, Université Laval
romane.couv@hotmail.com

Gabrielle FORTIN

T.S., Ph. D., professeure adjointe, École de travail social et de criminologie, Université Laval; chercheuse régulière au Centre de recherche du CHU de Québec et au Réseau québécois de soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)
gabrielle.fortin@tsc.ulaval.ca

Marie GRANDISSON

Erg., Ph. D., professeure agrégée, Faculté de médecine et chercheuse régulière au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (Cirris), Université Laval
marie.grandisson@fmed.ulaval.ca

Résumé

Lorsqu'elles traversent un deuil, les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) se retrouvent souvent exclues des rituels et n'obtiennent pas tout le soutien nécessaire. Pour fournir des pistes d'intervention pertinentes à cet effet, les pratiques qui visent à soutenir les personnes présentant une DI vivant un processus de deuil ont été répertoriées à travers une étude de la portée. Les pratiques présentées dans 17 articles sont soit des interventions directement auprès des personnes, soit des interventions ayant pour objectif d'outiller les intervenants qui oeuvrent auprès d'elles, soit des interventions mixtes. Les pratiques de soutien aux personnes présentant une DI qui vivent un deuil demeurent peu nombreuses et peu documentées. Toutefois, certaines d'entre elles peuvent s'avérer prometteuses pour l'intervention, notamment celles misant sur l'utilisation de l'art.

Mots-clés: déficience intellectuelle; deuil; accompagnement; intervention; pratiques

Abstract

People with intellectual disabilities (ID) are often excluded from death rituals and do not get the support they need to cope with their bereavement. To provide relevant solutions on the subject, practices aimed at supporting people with ID going through a grieving process have been listed in this scoping review. The practices presented in seventeen articles reviewed in this paper offer either direct support to the bereaved person, support to support workers or support for both. Practices aimed at supporting people with ID who are going through bereavement remain few and are poorly documented. However, several of these practices are of interest for clinical settings, such as those that are art-based.

Keywords: bereavement ; intellectual disability ; interventions ; mourning ; practice

Resumen

Cuando atraviesan un duelo, las personas con discapacidad intelectual (DI) suelen verse al menudo excluidas de los rituales y no reciben todo el apoyo necesario. Con el fin de proporcionar vías de intervención relevantes en este sentido, se han identificado, a través de un estudio de alcance, prácticas que tienen como objetivo apoyar a las personas con DI que atraviesan un proceso de duelo. Las prácticas presentadas en 17 artículos son intervenciones directamente ante las personas, intervenciones dirigidas a equipar a los trabajadores que trabajan con ellas o intervenciones mixtas. Las prácticas de apoyo a las personas con DI que sufren un duelo siguen siendo escasas y poco documentadas. Sin embargo, algunas de ellas pueden resultar prometedoras para la intervención, sobre todo las que se basan en el uso del arte.

Palabras clave: discapacidad intelectual; duelo; apoyo; intervención; prácticas

Pour les adultes qui présentent une déficience intellectuelle (DI), différents facteurs influencent l'expérience de deuil, tant sur le plan personnel (par exemple le niveau de compréhension face à la perte d'un être cher) (Dodd *et al.*, 2005) que sociétal (par exemple la culture). À ce sujet, il existe des croyances tenaces sur la question, soit que les adultes présentant une DI ne seraient pas en mesure de comprendre ce que représente la mort et qu'ils ne vivraient pas de deuil. Ces croyances ont été démenties à maintes reprises en recherche (McEvoy *et al.*, 2017; McEvoy *et al.*, 2012; Harper et Wadsworth, 1993; Bihm et Elliott, 1982). Les constats tirés d'écrits scientifiques laissent sous-entendre que l'entourage de ces adultes (notamment le personnel professionnel) serait peu enclin à reconnaître la souffrance associée à la perte d'un être cher et, par conséquent, ne leur offrirait pas le soutien dont ils auraient besoin (Clute, 2017; Lord *et al.*, 2017; McRitchie *et al.*, 2014). Selon Clute (2017), les personnes présentant une DI sont souvent laissées à elles-mêmes lors des temps de crise. Elles seraient aussi exclues des décisions, recevraient peu ou pas d'information et ne bénéficieraient d'aucun accompagnement durant le deuil, et ce, de crainte qu'elles ne soient pas en mesure de comprendre la situation ou par souci d'éviter un processus difficile sur le plan affectif (Clute, 2017). Parallèlement, certains adultes endeuillés qui présentent une DI auraient tendance à éviter toute discussion entourant la mort avec leur entourage par peur de susciter un malaise ou des inquiétudes.

Selon McRitchie et collaborateurs (2014), il est primordial d'accroître l'accessibilité, la précision et la profondeur des informations entourant la mort et le deuil, et ce, afin de s'assurer que les personnes présentant une DI reçoivent le soutien souhaité. L'expérience concrète de situations liées à la mort et au deuil permettrait à ces personnes d'acquérir des connaissances nécessaires à une meilleure compréhension de situations de même nature (Dusart, 2008; Harper et Wadsworth, 1993). Des adultes présentant une DI qui ont participé à des études sur la question (McRitchie *et al.*, 2014; McEvoy *et al.*, 2012) relatent que d'être impliqués dans les rituels de deuil – comme assister aux funérailles, voir le corps de la personne défunte, visiter sa pierre tombale et se souvenir de moments vécus avec elle – contribuent positivement au processus de deuil.

L'ensemble des défis relevés nuisent à la mise en place de pratiques adaptées pour soutenir les personnes présentant une DI à travers le deuil et à leur possibilité de développer des mécanismes d'adaptation garants d'une expérience de deuil satisfaisante (Clute, 2017; Lord *et al.*, 2017). Ainsi, ces dernières sont plus à risque de manifester des comportements qui peuvent sembler inadaptés ou perçus comme étant inappropriés par les membres de leur entourage (par exemple automutilation, blesser quelqu'un), ce qui peut exacerber le sentiment de solitude des personnes endeuillées présentant une DI et renforcer les fausses croyances à leur égard (Clute, 2017, 2010).

C'est donc dans le but de fournir des pistes de solutions intéressantes sur le sujet que les pratiques qui visent à soutenir les personnes présentant une DI vivant un processus de deuil ont été répertoriées à travers une étude de la portée (*scoping review*) (Tricco *et al.*, 2018; Colquhoun *et al.*, 2010).

Méthodologie

Stratégie de recherche

L'étude de la portée est une stratégie de recherche appropriée lorsque l'objet d'étude est peu documenté dans les écrits scientifiques et que les constats recueillis sont variés (Creswell et Creswell, 2018). La question de recherche qui a guidé l'étude de la portée est la suivante : « Quelles sont les pratiques visant à soutenir les personnes présentant une DI à travers leur expérience de deuil d'un être significatif? » En juin 2020, les principales bases de données en sciences sociales et en gérontologie ont été interrogées, soit PubMed, PsycInfo, Sociological Abstracts, Social Services

Abstracts, AgeLine, Social Work Abstracts, Web of Science, Academic Search Premier et Érudit. Les concepts de déficience intellectuelle¹ et de deuil², des mots apparentés ainsi que leurs traductions en français ou en anglais ont été combinés dans ces bases de données. Les articles ainsi repérés provenaient de divers pays, mais seuls les articles en français et en anglais ont été retenus en raison des habiletés linguistiques de l'équipe de recherche. Le modèle conceptuel a été bonifié à la suite d'une consultation avec un spécialiste en recherche documentaire. La recherche documentaire dans les banques de données a été menée pendant deux jours consécutifs à l'été 2020. Une nouvelle recherche a été effectuée avant l'écriture de ce présent article, à l'été 2021, pour s'assurer que de nouveaux articles n'avaient pas été publiés entre-temps.

Sélection des articles

Les critères d'inclusion suivants ont guidé le premier tri des articles recueillis : 1) être publié dans une revue scientifique avec évaluation par les pairs (*peer-reviewed*); 2) porter sur les adultes (18 ans et plus) présentant une DI et vivant un deuil; et 3) décrire une pratique d'accompagnement de ces personnes dans leur deuil. Le critère d'exclusion était que l'article ne présentait pas de pratique reliée au sujet. Le terme « pratique » est utilisé ici au sens large. Il peut s'agir de stratégies, de programmes, d'interventions directes ou indirectes, d'outils ou d'activités de formation, d'éducation ou de sensibilisation visant à soutenir des personnes présentant une DI dans l'expérience du deuil. En lisant les titres et les résumés, un premier évaluateur a classé les articles selon le système suivant : 1 point s'il jugeait que l'article devait être exclu; 3 points en cas d'incertitude; et 5 points s'il jugeait que l'article devait être conservé. Par la suite, une deuxième personne a évalué à son tour les articles. Si elle jugeait qu'un article ayant obtenu 5 ou 3 points devait être exclu, elle devait enlever un point. Si elle croyait qu'un article exclu par le premier évaluateur devait être accepté, elle ajoutait un point. Ainsi, les articles dont les évaluations différaient affichaient un nombre pair de points (2 ou 4 points). Un troisième évaluateur a ensuite coté ces articles selon le même système de points afin d'arriver à un consensus. À ce moment, le troisième évaluateur a servi d'arbitre pour les articles qui faisaient l'objet d'un désaccord. Le coefficient Kappa (κ) a été calculé afin de mesurer le niveau d'accord entre les évaluateurs. Le coefficient Kappa obtenu avait une valeur de 0,74, ce qui correspond à un fort accord selon l'interprétation de McHugh (2012).

Extraction des données

Pour chaque article retenu, les informations suivantes portant sur la pratique décrite ont été extraites et rassemblées dans un tableau Excel : (a) description sommaire de la pratique; (b) modalité ou structure; (c) caractéristiques principales (principes directeurs, fondements; thèmes abordés, etc.); (d) acteurs impliqués; (e) méthodologie; (f) retombées pour les personnes présentant une DI; (g) outils de mesure utilisés et (h) autres retombées. Les tableaux 1 et 2 présentent les éléments extraits des articles retenus.

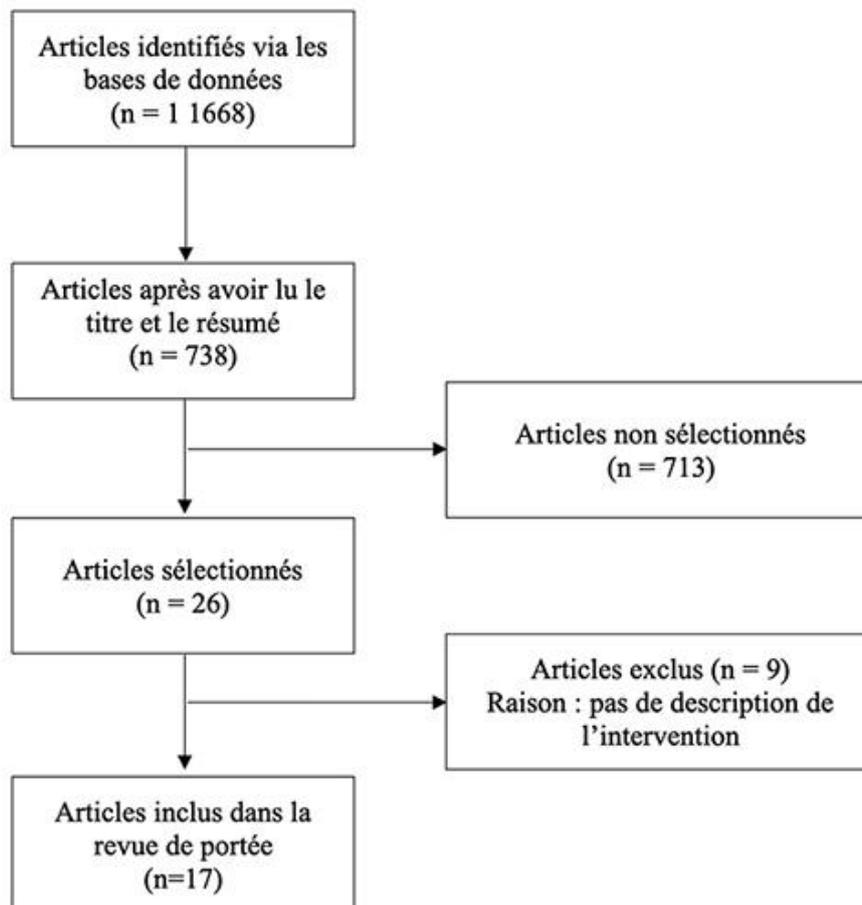
Résultats

Articles recueillis

Les recherches dans les bases de données ont permis de répertorier 1 168 articles (voir figure 1). Après la suppression des doublons et la lecture du titre ainsi que du résumé, 738 articles sont passés à l'étape du premier tri. Par la suite, 26 articles sont passés à l'étape suivante, au cours de laquelle deux évaluateurs ont jugé de l'admissibilité des articles en parcourant l'ensemble des textes et en vérifiant si chacun des critères d'inclusion était respecté. Finalement, 17 articles ont été retenus pour cette étude de la portée.

Figure 1

Diagramme de flux selon la méthode PRISMA (Gedda, 2015; Moher *et al.*, 2009)



L'exploration des bibliographies des articles retenus n'a pas permis de trouver d'articles supplémentaires qui répondaient aux critères d'inclusion.

Caractéristiques des articles retenus

Parmi les 17 articles retenus, douze (71 %) proviennent du Royaume-Uni et les autres proviennent de l'Irlande (12 %), de l'Australie (6 %) ou du Canada (6 %). La plupart des articles (53 %) ont été publiés entre 2010 et 2019. Tous les articles décrivent des interventions auprès de personnes présentant une DI concernant le deuil d'un proche (parent, ami, fratrie). Dans trois articles (Read et Papakosta-Harvey, 2004; Read *et al.*, 2000; Wark, 2012) les interventions mentionnées portent aussi sur d'autres types de deuils tels qu'un déménagement ou la perte d'un ami. Certains articles (Hoyle et McKinney, 2015; Burke *et al.*, 2014; Read et Papakosta-Harvey, 2004; Read *et al.*, 2000) mentionnent que les participants avaient les habiletés nécessaires pour s'exprimer verbalement.

Les pratiques répertoriées dans les écrits scientifiques en soutien au processus de deuil des personnes présentant une DI utilisent diverses modalités : certaines pratiques sont réalisées directement auprès de la personne, d'autres permettent d'outiller les intervenants qui oeuvrent auprès de la personne, et certaines s'inspirent d'une combinaison de ces deux modalités. Davantage d'informations sur les contenus pertinents des interventions décrites dans ces articles sont résumées au tableau 1.

Tableau 1

Résumé des articles inclus dans l'étude de la portée

Références Pays	Participants	Description de l'intervention	
		Nom	Buts
Interventions directes			
Bolin et al. (2016) Israël	Adultes présentant une DI et capables de s'exprimer verbalement Approche en présentiel de deuil	<i>A Game of Life (AGOL)</i>	Aider les personnes présentant une DI à comprendre le mort, les causes de décès et le cycle de la vie et leur permettre d'exprimer leurs émotions. Dates : 1 séance hebdomadaire pendant 4 jours Au vu de règles établies, peut individuellement Composants : • 4 épisodes interactifs concernant des dialogues, des questions et des jeux permettant d'accumuler des points • 2 niveaux de difficulté
Saunders et Wiles (2007) Royaume-Uni	Adultes présentant une DI de moins de 6 mois Temps entre le décès et l'intervention : pas mentionné; épisodiquement, mais limitée aux cours	Intervention psychologique	Aider la personne présentant une DI à comprendre ce que signifie la mort et à aborder ses croyances religieuses et existentielles de décès d'un proche. Dates : 12 séances individuelles Composants : 1) Éducation concernant le concept de la mort 2) Contenu de film <i>When Did I Die?</i> 3) Écoute d'un film avec une scène d'insinuation 4) Devoirs
Wark (2012) Australie	4 participants dont 2 adultes présentant une DI et capables de s'exprimer verbalement Temps entre le décès et l'intervention :	Thérapie narrative	Expliquer le décès d'un proche ainsi que procurer du soutien pour vivre et exprimer sa peine. Dates : 4 séances individuelles Composants : • Séances axées avec des peintures de moments heureux entre la personne présentant une DI et son proche. • Rechercher la information relative au participant présentant une DI sont mentionnées ici.
Young et Carrard (2016) Royaume-Uni	Adultes présentant une DI avec une difficulté de communication Temps entre le décès et l'intervention : 6-8 ans	Bolles à mots multimotivocellule (memory box)	Évoquer des moments agréables passés avec la personne décédée et les avec les divers objets contenus dans la boîte. Dates : 1 séance hebdomadaire pendant 6 mois Composants : 1) Contenu de la boîte à mots 2) Découverte de la boîte 3) Explication de la boîte
Bonney et al. (2013) Royaume-Uni	Adultes présentant une DI légère ou modérée Temps entre le décès et l'intervention : 0-1 an	Occupé sur le deuil	Offrir un environnement éducatif pour partager leurs expériences de deuil et participer à des activités structurées. Dates : 8 séances hebdomadaires de 90 minutes Composants : 1) Information concernant les stratégies de gestion des émotions 2) Activités artistiques 3) Visionnement d'une vidéo
Bryden et al. (2009) Royaume-Uni	Adultes présentant une DI légère Temps entre le décès et l'intervention : 0-2 ans	Groupe de psychologie de deuil pour personnes présentant une DI	Offrir aux sujets un soutien pour le deuil, leurs expériences et obtenir du soutien entre eux, en plus de trouver des réponses à leurs questions concernant la mort et le deuil. Dates : 8 séances hebdomadaires de 90 minutes pendant 6 semaines, suivies d'une séance individuelle Composants : 1) Informations concernant la mort et les deuils possibles 2) Activités artistiques 3) Visionnement d'une vidéo 4) Création d'une boîte à mots-vivants à faciliter la gestion des deuils
Rand et Thompson-Herry (2004) Royaume-Uni	Adultes présentant une DI et capables de s'exprimer verbalement 10 adultes présentant une DI et capables de s'exprimer verbalement Temps entre le décès et l'intervention : 0-9 ans	Formation sur le deuil	Offrir aux sujets la possibilité de former leurs questions concernant leur perte et d'explorer leurs sentiments dans un environnement sécuritaire et confidentiel. Dates : 6 semaines Composants : 1) Identifier leur compréhension du terme « perte » 2) Explorer leurs sentiments 3) Identifier des stratégies de gestion des deuils
Stoddart et al. (2002) Canada	21 adultes présentant une DI de légère à modérée Temps entre le décès et l'intervention : 0-9 ans	Occupé sur le deuil pour personnes présentant une DI	Permettre aux personnes présentant une DI d'exprimer leurs émotions, de les reconnaître et de recevoir un soutien dans leur processus de deuil. Dates : 1 séance hebdomadaire de 90 minutes pendant 8 semaines Composants : 1) Vidéo d'un salon <i>Realtime</i> 2) Discussion concernant la personne décédée 3) Activités artistiques 4) Visionnement d'un film 5) Lectures 6) Écrites d'une lettre 7) Présentation d'un objet ou d'une photo représentant la personne décédée
Hogin et McKenney (2005) Royaume-Uni	Adultes présentant une DI de modérée à profonde et qui sont capables de s'exprimer verbalement Temps entre le décès et l'intervention :	Musicothérapie	Apprendre aux personnes présentant une DI comment utiliser la musique et gérer leurs émotions lorsqu'une personne décède. Dates : 2 séances de 45 minutes par semaine pendant 5 semaines Composants : 1) Improvisation musicale 2) Écoute de chansons 3) Écoute/chant de chansons sur des thèmes précis en lien avec la mort
Tye (2010) Royaume-Uni	Adultes présentant une DI Temps entre le décès et l'intervention non mentionné	Musicothérapie	Aborder l'impact du décès d'une personne de l'intérieur et offrir un support et un soutien à la personne présentant une DI. Dates : variable, selon les besoins Composants : 1) Écoute de la mort de la chanson 2) Chant de la chanson « I've since to say goodbye to... » 3) Discussion concernant la personne décédée 4) Chant de la chanson « There are things that... I don't do » 5) Discussion 6) Chant de la chanson « I've since to say goodbye to... » 7) Les chansons ont été composées par les musicothérapeutes et sont personnalisées pour la personne décédée.
Interventions indirectes			
Bennett (2005) Royaume-Uni	Intervenant travaillant auprès de la clientèle DI	Soutien éducatif	Sensibiliser les intervenants au deuil en leur offrant une formation d'information au deuil sur le deuil et la pratique réflexive. Dates : 1 séance Composants : 1) Pratique d'expériences personnelles 2) Réflexion sur les termes à utiliser et ceux à éviter 3) Explication des types de deuil 4) Information sur la place des pertes du passé et sur l'impact de ceux-ci 5) Exercice pour se centrer sur les besoins des personnes présentant une DI et pour recevoir des signes de la mort dans leur deuil
Reynolds et al. (2008) Israël	33 intervenants travaillant auprès de la clientèle DI (17 sont le groupe intervention, 16 sont le groupe contrôle)	Formation sur le deuil pour les intervenants	Transmission des connaissances aux intervenants et leur aide à développer la confiance et les habiletés qui leur permettent d'apporter un soutien à la personne présentant une DI vivant, pendant et après le deuil. Dates : 2 jours Composants : 1) Évaluation des concepts clés du deuil 2) Explication de deuil vécu par des adultes présentant une DI 3) Discussion sur des lignes directrices pour mieux soutenir les personnes présentant une DI lors d'un deuil
Waters et al. (2012) Royaume-Uni	46 intervenants travaillant auprès de la clientèle DI (23 groupes de 24 intervenants)	Formation	Offrir une formation aux intervenants afin qu'ils apprennent comment les personnes présentant une DI vivent le deuil et comment les soutenir. Dates : 1 journée (6 heures) Composants : 1) Informations sur le deuil en général 2) Informations sur le deuil vécu par les personnes présentant une DI 3) Informations sur les pratiques à éviter pour soutenir une personne présentant une DI lors d'un deuil
Interventions mixtes			
Blaichman (2005) Royaume-Uni	Intervenants travaillant auprès de la clientèle DI Adultes présentant une DI Temps entre le décès et l'intervention : non mentionné	Intervention thérapie sur le deuil : <i>Remedy Opportunity and Change (ROCC)</i>	Offrir les interventions pour qu'ils offrent un soutien initial aux personnes présentant une DI lors d'un deuil. Soutenir la personne présentant une DI durant son processus de deuil. Dates : de la formation offerte aux intervenants : 2 jours Composants : 1) Information concernant le deuil vécu par les personnes présentant une DI 2) Soutien au niveau des interventions à effectuer Dates de l'intervention auprès des personnes présentant une DI : 4 séances Composants : 1) Intervention thérapie adaptée à chaque personne présentant une DI
Campbell et Bell (2010) Royaume-Uni	Équipe d'intervenants 1 adulte présentant une DI légère Soutien axé sur la personne présentant une DI Temps entre le décès et l'intervention : 1 an	Intervention thérapie sur le deuil : Approche psychodynamique	Offrir les interventions pour qu'ils offrent un soutien initial à la personne présentant une DI pendant son deuil. Soutenir la personne présentant une DI durant son processus de deuil. Dates de la formation offerte aux intervenants : 1) Journée Composants : 1) Impact du deuil 2) Méthodes de gestion des deuils 3) Façons d'aider la personne dans son processus de deuil Dates de l'intervention auprès de la personne présentant une DI : 1 séance sur une période de 3 mois. Composants : 1) Soutien d'un suivi adapté à la situation 2) Feuilles de travail 3) Collage Dates de l'intervention auprès de la mort : 1 séance Composants : 1) Soutien dans son propre processus de deuil ainsi que dans son rôle de proche aidant pour sa mort
Dowling et al. (2006) Royaume-Uni	Conseillers en deuil 20 adultes présentant une DI Temps entre le décès et l'intervention : (1-30 ans)	Intervention individualisée de soutien	Offrir du soutien à la personne présentant une DI durant le processus de deuil. Dates de la formation aux conseillers en deuil : 2 jours Composants : 1) Informations concernant la DI 2) Adaptation des interventions pour cette clientèle Dates de l'intervention auprès des personnes présentant une DI : 10 séances hebdomadaires et, si le fil, nécessaires Composants : 1) Devoirs 2) Écoute des photos 3) Lectures de livres 4) Création d'un album 5) Création d'une boîte à souvenirs
11 intervenants et 11 familles de personnes présentant une DI 11 adultes présentant une DI Temps entre le décès et l'intervention : (1-30 ans)	Occupé d'intervention intégré	Offrir du soutien à la personne présentant une DI durant le processus de deuil.	Dates de la formation aux intervenants et à la famille : 2 jours Composants : 1) Informations sur le deuil 2) Informations sur le processus thérapie Dates de l'intervention auprès des personnes présentant une DI : non mentionné Composants : 1) À domicile : Activités en lien avec la personne décédée, comme regarder des photos ou aller au cimetière 2) Au centre d'activités de jour : activités à visée récréative orientées vers l'avenir

Interventions directes

Plus de la majorité des pratiques (65 %) concernent l'intervention directe auprès de la personne présentant une DI (Young et Garrard, 2016; Hoyle et McKinney, 2015; Burke *et al.*, 2014; Borsay *et al.*, 2013; Wark, 2012; Tyas, 2010; Boyden *et al.*, 2009; Read et Papakosta-Harvey, 2004; Summers et Witts, 2003; Stoddart *et al.*, 2002; Read *et al.*, 2000).

Interventions individuelles

Parmi les articles décrivant ces pratiques, quatre portent sur des interventions individuelles, utilisant l'activité comme modalité (Young et Garrard, 2016; Burke *et al.*, 2014; Wark, 2012; Summers et Witts, 2003). Trois articles présentent une intervention effectuée dans le milieu de vie des participants, soit à la maison (Young et Garrard, 2016) ou dans un centre d'hébergement de longue durée (Wark, 2012; Summers et Witts, 2003).

Dans leur étude de cas auprès d'une jeune femme présentant une DI de modérée à sévère qui vivait alors le deuil de son père, Summers et Witts (2003) décrivent une intervention qui s'inspire d'une approche psychodynamique et psychoéducative tout en utilisant l'activité comme modalité. La lecture, l'écoute d'un film et le dessin permettent au thérapeute d'aider la personne présentant une DI à exprimer ses émotions ainsi qu'à comprendre ce que signifie la mort. Cette intervention d'une durée de 12 séances a eu comme retombées de diminuer la détresse psychologique de la personne présentant une DI, ainsi que son incontinence apparue à la suite du décès de son père (voir tableau 1 pour plus de détails). Ces améliorations ont été maintenues jusqu'au dernier suivi de l'étude, soit un an après la thérapie.

L'étude de cas a également été utilisée par Wark (2012), qui adopte une approche narrative. Il décrit le parcours de quatre personnes endeuillées, dont une présente une DI sévère avec d'importantes limitations verbales (Wark, 2012). L'approche narrative permet de « réécrire » le récit de la personne de manière à en accentuer les moments positifs. Des peintures représentant des moments heureux entre la personne présentant une DI et sa mère décédée ont été utilisées pour créer une boîte à souvenirs. Les auteurs rapportent que la personne endeuillée ne démontrait pas de signe témoignant d'un processus de deuil non résolu ou de comportements perturbateurs avant l'intervention et dans l'année suivant celle-ci.

Par ailleurs, l'intervention décrite par Young et Garrard (2016) a été réalisée auprès d'une personne présentant une DI profonde qui vivait le deuil de son frère. L'intervention fut effectuée à domicile et en collaboration avec la mère. Pour symboliser des moments agréables passés en la présence de la personne décédée, différents objets ont été placés dans une boîte à souvenirs multisensorielle. La boîte à souvenirs a été développée par la personne présentant une DI avec l'aide d'un intervenant. Considérant que cette intervention ne nécessitait pas d'échange verbal, son utilisation auprès de certaines personnes présentant une DI profonde apparaissait judicieuse (Young et Garrard, 2016). La boîte à souvenirs est devenue un objet significatif pour cette personne et lui a permis de mieux gérer ses émotions. Par exemple, lorsqu'elle devenait émotive, les intervenants lui montraient la boîte à souvenirs et cela semblait l'apaiser instantanément. Ainsi, les intervenants devaient être attentifs aux comportements de la personne présentant une DI afin de lui présenter la boîte au besoin.

Burke *et al.* (2014) présentent une intervention avec un jeu vidéo (*A Game of Life*) comportant cinq parties où deux personnages apprennent des concepts liés à la mort, incluant les causes de décès et le cycle de la vie. Les adultes présentant une DI sont invités à répondre à des questions ainsi qu'à jouer aux parties de jeu leur faisant remporter des points (Burke *et al.*, 2014). Ces points permettent de quantifier leurs apprentissages puisque chaque épisode aborde un thème particulier, comme les concepts essentiels à la survie humaine, les raisons sous-jacentes au décès et la différence entre les objets inertes et ceux qui sont vivants. Dans le cadre de l'étude, les

participants devaient jouer de façon quotidienne durant 4 jours et leurs performances étaient notées quotidiennement (Burke *et al.*, 2014). Ils ne vivaient pas nécessairement un deuil au moment de leur participation. Les auteurs n'ont pas noté d'amélioration significative entre les performances puisque les connaissances des participants étaient déjà de niveau élevé.

Interventions de groupe

Cinq articles présentent des interventions de groupe (Borsay *et al.*, 2013; Boyden *et al.*, 2009; Read et Papakosta-Harvey, 2004; Stoddart *et al.*, 2002; Read *et al.*, 2000). Les cinq interventions de groupe se sont déroulées dans un lieu public qui n'était pas le milieu de vie des participants (par exemple un centre d'activités de jour). L'étude de Borsay *et al.* (2013) s'est grandement inspirée de celle de Boyden *et al.* (2009). Ces deux études utilisent les activités artistiques ainsi que le visionnement de vidéos afin d'aider les participants présentant une DI (de légère à modérée) à verbaliser leurs émotions et à en apprendre sur des concepts liés à la mort (Borsay *et al.*, 2013; Boyden *et al.*, 2009). Les deux études décrivent des interventions de groupe – quotidiennes pour l'étude de Boyden *et al.* (2009) et hebdomadaires pour celle de Borsay *et al.* (2013) – échelonnées sur une période de huit semaines et réalisées auprès de 4-5 personnes présentant une DI. Ainsi, bien que l'ordre des activités au fil des semaines ne fût pas le même, les deux interventions ont permis d'offrir un environnement sécurisant aux adultes endeuillés présentant une DI afin qu'ils soient à l'aise de verbaliser leurs émotions. Borsay *et al.* (2013) insistent sur l'importance d'assurer une certaine gradation dans l'intensité des activités afin de favoriser la création d'un sentiment de confiance et d'aisance au sein du groupe. Les participants des deux études ont mentionné avoir grandement apprécié les interventions. Toutefois, les quatre participants de l'étude de Borsay *et al.* (2013) ont trouvé le visionnement de la vidéo plus difficile à cause de l'intensité des émotions ressenties.

L'étude de Stoddart *et al.* (2002) décrit pour sa part une intervention de groupe hebdomadaire offerte à des personnes présentant une DI de légère à profonde. Les activités effectuées étaient similaires à celles mentionnées dans les deux autres études. Toutefois, la visite d'un salon funéraire et une discussion avec des membres d'une église catholique ont aussi été proposées. Les résultats, uniquement quantitatifs, ne montrent pas de changements statistiquement significatifs concernant le niveau d'anxiété ou de connaissances des participants concernant les concepts liés à la mort. Les participants ont tout de même globalement obtenu un score plus faible concernant les indices dépressifs à la suite de leur participation au groupe, sans toutefois démontrer la présence d'une dépression avant ou après l'intervention.

Les deux articles de Read et collaborateurs (2004, 2000) présentent une intervention de groupe d'une durée de 6 séances visant à soutenir les personnes présentant une DI dans leur processus de perte. Le terme « perte » est une importante distinction puisque les participants du groupe ne vivaient pas tous le deuil d'un être cher : certains vivaient une séparation, un changement de milieu de vie ou le déménagement d'un ami (Read et Papakosta-Harvey, 2004; Read *et al.*, 2000). Malgré cette différence, les stratégies discutées dans le groupe s'appliquaient à tous les types de pertes puisqu'elles visaient la gestion des émotions. De plus, la structure du groupe permettait une certaine flexibilité afin que les intervenants puissent s'adapter aux besoins de chacun. Comme les retombées sont abordées de manière générale, il n'est pas possible de distinguer si celles référant aux personnes présentant une DI qui vivent le deuil d'un proche diffèrent des autres. En général, les participants ont mentionné avoir apprécié cette démarche en groupe (Read *et al.*, 2000). Deux des participants étaient davantage en mesure de s'exprimer avec confiance en groupe à la suite de l'intervention, mais il n'est pas possible de savoir quel type de deuil ces deux personnes ont vécu (Read *et al.*, 2000).

Finalement, deux articles décrivent des interventions de groupe utilisant la musicothérapie adaptée aux besoins des adultes présentant une DI (Hoyle et McKinney, 2015; Tyas, 2010). La pratique décrite par Hoyle et McKinney (2015) était destinée à trois adultes présentant une DI de

modérée à profonde capables de s'exprimer verbalement. L'article de Tyas (2010) fournit peu d'information sur les participants. L'intervention a été réalisée par un musicothérapeute et un ergothérapeute et ses retombées ne sont pas présentées. L'étude de Hoyle et McKinney (2015) rapporte une diminution des comportements perturbateurs chez un seul des trois participants qui vivaient un deuil. L'intervention se déroulait dans le milieu de vie des participants (centre d'hébergement de longue durée).

En somme, les interventions décrites dans ces articles font appel à diverses modalités, telles que des interventions individuelles et de groupe ainsi que des pratiques axées sur l'art, incluant la peinture ou la musicothérapie.

Interventions indirectes

Seuls trois articles (18 %) rapportent des interventions indirectes visant à soutenir les personnes endeuillées présentant une DI (Watters *et al.*, 2012; Reynolds *et al.*, 2008; Bennett, 2003). Il s'agit de formations destinées aux intervenants oeuvrant auprès de cette clientèle. Les objectifs visés étaient d'élargir les connaissances de ces derniers concernant le deuil vécu par des personnes présentant une DI et de leur proposer des outils pour leur permettre d'offrir un accompagnement mieux adapté aux besoins de leur clientèle.

La formation décrite par Bennett (2003) a initialement été demandée par les intervenants travaillant auprès d'adultes présentant une DI, qui jugeaient que leurs connaissances au sujet du deuil étaient limitées. L'auteur rapporte que neuf intervenants sur douze (75 %) avaient peu de connaissances sur le processus de deuil. La modalité utilisée dans la formation développée misait sur l'animation de discussions ouvertes entre les participants, combinées à l'enseignement des étapes du processus de deuil. L'article ne mentionne pas si les stratégies proposées aux intervenants pour les outiller dans leur accompagnement de personnes présentant une DI vivant un deuil ont été utilisées à la suite de la formation.

La discussion de groupe autour de cas cliniques ainsi que la présentation de concepts théoriques ont également été utilisées dans la formation décrite par Reynolds et collaborateurs (2008). Les participants ont été divisés en deux groupes dont un seul recevait la formation (17 intervenants). Les participants ayant reçu la formation avaient, deux semaines plus tard, un sentiment de confiance plus élevé pour intervenir lorsqu'une personne présentant une DI vivait un deuil. Toutefois, les auteurs ne spécifient pas comment les intervenants prévoyaient modifier leur pratique en conséquence.

L'étude de Watters et collaborateurs (2011) porte sur une intervention s'inspirant de celles décrites dans les deux précédentes études examinées ici (Reynolds *et al.*, 2008; Bennett, 2003). Toutefois, les auteurs ne mentionnent pas les modalités utilisées lors de la formation : seul le contenu de la formation est décrit (voir tableau 1 pour plus de détails). Tous les intervenants (n=48) travaillaient dans une organisation locale procurant des services aux personnes présentant une DI et n'avaient jamais reçu de formation sur le deuil vécu spécifiquement par celles-ci, alors que plus de la moitié avait déjà dû intervenir auprès d'une personne présentant une DI qui vivait un deuil. Les auteurs rapportent une augmentation des connaissances des participants concernant le deuil vécu par les personnes présentant une DI à la suite de leur formation (voir tableau 1 concernant les éléments abordés dans la formation).

En somme, ces articles portent sur la mise en place de formations visant à soutenir le développement de connaissances des intervenants afin qu'ils soient mieux outillés dans l'accompagnement de personnes endeuillées présentant une DI. Notons que les auteurs de ces articles ne décrivent pas comment ces savoirs ont été déployés sur le terrain.

Interventions mixtes

Trois articles (18 %) décrivent des interventions mixtes (Campbell et Bell, 2010; Dowling *et al.*, 2006; Blackman, 2003), qui combinent des interventions directes et indirectes.

D'abord, Blackman (2003) présente l'intervention *Resource Opportunity and Changes* (ROC) comportant deux volets, soit une formation de deux jours offerte à des intervenants oeuvrant avec des adultes présentant une DI ainsi qu'une intervention thérapeutique menée par ces intervenants nouvellement formés auprès de personnes endeuillées présentant une DI. Bien que les auteurs mentionnent des retombées positives lors de l'implantation du projet pilote, celles-ci ne sont pas détaillées (Blackman, 2003). De plus, peu d'informations sont fournies sur le profil des intervenants ou sur celui des adultes présentant une DI. Par exemple, il est impossible de savoir si ces adultes demeurent en ressources institutionnelles ou non.

En plus de former les intervenants chargés de mieux soutenir la personne endeuillée présentant une DI, Campbell et Bell (2010) proposent de les amener à soutenir la famille, dans le cas où la personne en question demeure au domicile familial. Ainsi, les intervenants qui oeuvrent auprès de la personne endeuillée présentant une DI et participant à la recherche avaient reçu une formation, alors que la soeur de la personne recevait du soutien de leur part, et ce, dans l'optique que tous détiennent les connaissances nécessaires pour soutenir la personne présentant une DI. Cette intervention mixte a permis à la personne présentant une DI de mieux verbaliser comment elle se sentait à des intervenants et à son entourage ainsi que d'être mieux accompagnée dans la gestion de ses émotions.

Pour sa part, l'étude de Dowling et collaborateurs (2006) compare deux pratiques, soit le soutien offert par un conseiller en deuil (personne qui n'a pas d'expertise auprès de la clientèle présentant une DI, mais qui a les compétences nécessaires pour intervenir auprès des endeuillés) et celui fourni par la famille et les intervenants. L'intervention de soutien offerte par le conseiller en deuil se déroulait à domicile ou au centre d'activités de jour de façon hebdomadaire pendant une heure. Le conseiller en deuil recevait une formation préalable concernant les caractéristiques de la déficience intellectuelle et les adaptations nécessaires en matière de stratégies de communication. Ensuite, il utilisait des activités telles que dessiner, regarder des photos ou des livres et faire des recueils de souvenirs pour soutenir la personne présentant une DI dans son deuil. À l'instar des conseillers en deuil, les familles et les intervenants auprès des personnes endeuillées présentant une DI ont également reçu une formation préalable. Toutefois, celle-ci visait à les outiller concernant le processus de deuil de façon générale et les façons d'intervenir ou de soutenir la personne présentant une DI à travers son expérience de deuil. Les familles étaient ensuite invitées à s'engager dans des activités visant à se remémorer la personne décédée (par exemple regarder des photos ou visiter la pierre tombale). Les intervenants, quant à eux, devaient proposer des activités tournées vers l'avenir et accompagner toute expression de deuil. L'intervention offerte par un conseiller en deuil a eu des retombées plus positives sur la santé mentale des personnes présentant une DI que celle offerte par la famille et les intervenants. Dowling et collaborateurs (2006) attribuent cette différence au fait que l'intervention par les familles et les intervenants était très énergivore, ce qui faisait en sorte que plusieurs familles ne la priorisaient pas dans leur horaire quotidien.

Évaluation de la qualité des articles

Les informations concernant la méthodologie des recherches décrites dans les articles recensés se trouvent au tableau 2. La majorité des articles présentant une intervention directe ou mixte réfèrent à des recherches réalisées avec un échantillon de petite taille (1 à 8 personnes) (Young et Garrard, 2016; Hoyle et McKinney, 2015; Burke *et al.*, 2014; Borsay *et al.*, 2013; Tyas, 2010; Wark, 2012; Campbell et Bell, 2010; Boyden *et al.*, 2009; Read et Papakosta-Harvey, 2004; Blackman, 2003;

Summers et Witts, 2003; Read *et al.*, 2000). Les articles présentant des interventions indirectes comportent des échantillons plus grands, variant entre 12 et 48 participants.

En outre, plusieurs articles proposent une description de la pratique (24 %) visant à soutenir la personne endeuillée présentant une DI (Tyas, 2010; Wark, 2012; Blackman, 2003; Summers et Witts, 2003) ou une méthodologie qualitative (35 %) (Boyden *et al.*, 2009; Read et Papakosta-Harvey, 2004; Bennett, 2003; Read *et al.*, 2000) incluant des études de cas (Young et Garrard, 2016; Hoyle et McKinney, 2015; Campbell et Bell, 2010). De plus, la majorité des articles ne présentent pas de résultats en lien avec un suivi au-delà de quelques semaines suivant l'intervention. De ce fait, il est impossible de savoir si les pratiques en question ont eu des effets qui ont perduré.

Tableau 2

Méthodologie et retombées des interventions présentées dans les articles

Références	Méthodologie	Retombées	Commentaires
Interventions directes			
Burke et al. (2014)	Étude pilote, quantitative Comparer le niveau de connaissances des participants concernant la mort Question fermée dans le jeu vidéo	Le taux de réussite des participants est, en moyenne, de 97 % au premier niveau du jeu et moyenne de 100 % au deuxième niveau du jeu.	- Taille d'échantillon non mentionnée - Niveau de difficulté de l'intervention trop faible pour engendrer un changement
Summers et Wits (2003)	Récit de pratique/Description de l'intervention	Le participant est moins en détresse psychologique ou en colère après l'intervention.	- Petite taille d'échantillon (n=1) - Aucune information concernant la collecte des données et l'analyse
Wark (2012)	Récit de pratique/Description de l'intervention	Le participant était en mesure d'effectuer ses occupations à la suite de l'intervention.	- Petite taille d'échantillon : 4, dont une seule personne ayant une DI (n=1) - Aucune information concernant la collecte et l'analyse des données
Young et Garrard (2016)	Étude de cas 1) Fournir des données pour guider les entrevues Observations à l'aide d'enregistrements vidéo des séances 2) Documenter l'évolution de la personne ainsi que les retombées associées à l'intervention Entrevues semi-structurées avec deux intervenants, la personne présentant une DI et sa mère.	La personne présentant une DI a fait preuve d'auto-détermination et a réussi du plaisir à utiliser la boîte à souvenirs. La mère a également signalé des effets positifs pour elle-même dans son processus de deuil.	+ Recueil d'informations sur le non verbal et les vocalisations de la personne présentant une DI grâce aux enregistrements vidéo - Petite taille d'échantillon (n=1)
Borray et al. (2013)	Devis mixte 1) Documenter les aspects positifs et négatifs selon les participants Discussion de groupe à la dernière séance 2) Documenter l'intensité du deuil perçue par les participants à l'aide d'une échelle visuelle analogique (1-5) 3) Comparer le fonctionnement psychologique des participants dans les semaines précédentes à l'aide de questionnaires Questionnaire <i>The Clinical Outcomes in Routine Evaluation – Learning Disability (CORE-LD)</i> (Marshall et Willoughby-Booth, 2007) pré- et post-intervention 4) Comparer la présence de signes et symptômes dépressifs chez les participants dans les dernières semaines Échelle de dépression de Glasgow (Cathill et al., 2003) pré- et post-intervention	Les participants ont apprécié les séances de groupe. Ils ont appris à mieux gérer leurs émotions. 3 participants sur 4 ont mentionné une diminution de l'intensité de leur deuil après l'intervention. Des diminutions statistiquement significatives ont été notées chez un participant au CORE-LD et chez deux participants à l'aide de l'échelle de dépression de Glasgow. Par contre, deux participants ont eu des résultats statistiquement supérieurs à l'échelle de dépression de Glasgow (augmentation des signes et symptômes dépressifs).	- Petite taille d'échantillon (n=4) - Pas de suivi à long terme
Boydell et al. (2009)	Qualitative Documenter l'opinion des participants à la suite de l'intervention Questionnaire maison d'appréciation	Les participants ont mentionné avoir apprécié l'intervention de groupe, qui les aurait aidés dans leur processus de deuil.	- Petite taille d'échantillon (n=5) - Aucune information concernant l'analyse des données
Read et Papakosta-Harvey (2004) Read et al. (2000)	Qualitative Documenter l'expérience des participants Entrevues semi-structurées à la fin de chaque séance	En général, les participants ont apprécié l'intervention. Ils ont appris à se connaître les uns et les autres, ce qui a favorisé la création d'amitiés.	- Petite taille d'échantillon (n=8, n=10) - Absence de validation interjuge
Stoddart et al. (2002)	Quantitative 1) Documenter les signes dépressifs Questionnaire <i>Children's Depression Inventory – Short Form</i> (Mein, 1993; Kovacs, 1992, 1985) pré- et post-intervention 2) Documenter les signes dépressifs et l'émotivité Questionnaire <i>Hopkins Symptom Checklist – 21</i> (Paykel et al., 1954; Heubacher et al., 1980; Windour et al., 1984) pré- et post-intervention 3) Documenter la compréhension des participants concernant la mort et le deuil. Questionnaire maison <i>Knowledge of Death and Bereavement</i> pré- et post-intervention	Une diminution significative des symptômes dépressifs a été notée suivant l'intervention. Aucun changement significatif sur le plan de l'anxiété et du niveau de connaissances des participants.	- Questionnaire <i>Hopkins Symptom Checklist – 21</i> non validé auprès de personnes présentant une DI - Questionnaire <i>Knowledge of Death and Bereavement</i> non validé
Hoyce et McKinney (2015)	Étude de cas 1) Documenter la fréquence des comportements problématiques Questionnaire <i>The Brief Psychiatric Rating Scale, Developmental Disabilities version (BPRS-DD)</i> , Bodfish, 1995 avant l'intervention, à la fin de la période d'intervention et 4 semaines après l'intervention 2) Documenter les changements dans les comportements des participants Journal de bord des séances	Aucun changement significatif n'est noté pour deux participants. Les comportements problématiques d'un participant ont significativement diminué après l'intervention.	- Petite taille d'échantillon (n=3)
Tyax (2010)	Récit de pratique/Description de l'intervention	Aucune retombée n'est présentée. Principalement une description de la modalité d'intervention et des participants.	- Aucune retombée présentée
Interventions indirectes			
Bennett (2003)	Approche ethnographique, qualitative 1) Documenter les retombées de l'intervention éducative auprès des intervenants Entrevues semi-structurées 3 mois après l'intervention avec un groupe de 6 intervenants et 4 mois après l'intervention avec 6 autres intervenants	Les intervenants précisaient avoir davantage de connaissances sur le deuil suivant la formation.	- Aucune information sur l'analyse des données provenant des entrevues
Reynolds et al. (2008)	Approche quasi expérimentale avec mesures répétées et groupe contrôlé 1) Documenter le sentiment de confiance des intervenants Questionnaire maison avant la formation et deux semaines après la formation 2) Documenter la perception de soutien et de satisfaction au travail à l'aide d'une échelle de Likert à 5 niveaux Questionnaire <i>Staff Support and Satisfaction</i> (Harris et Rose, 2002) avant la formation et deux semaines après la formation	Le groupe ayant eu la formation avait un niveau de confiance plus élevé à la suite de la formation comparativement au groupe contrôlé. Pas de changement statistiquement significatif concernant le sentiment de satisfaction et de soutien, donc l'augmentation de confiance notée dans le groupe intervention est limitée.	+ Bonne rigueur scientifique (mesures répétées, présence d'un groupe contrôlé) - Groupes non randomisés
Watters et al. (2012)	Devis mixte (2 groupes randomisés recevant la formation à différents moments) Documenter les connaissances concernant le processus de deuil et les façons de soutenir les personnes présentant une DI durant leur deuil Questionnaire maison par le groupe 1 avant la formation, après la formation et 1 mois plus tard Questionnaire maison par le groupe 2 avant la formation, 1 semaine plus tard, après la formation et 1 mois plus tard	Différence statistiquement significative entre les scores obtenus dans les deux groupes avant et après la formation. Un mois plus tard, pas de différence statistiquement significative entre les groupes, ce qui indique que la temporalité n'a pas d'influence. Augmentation statistiquement significative des connaissances des participants (groupes confondus).	+ Validation interjuge lors de l'analyse des données qualitatives - Faible nombre de questionnaires reçus au suivi 1 mois plus tard
Interventions mixtes			
Blackman (2003)	Étude descriptive/Description de l'intervention	Aucune retombée n'est présentée.	- Aucune retombée n'est présentée
Campbell et Bell (2010)	Étude de cas 1) Documenter le niveau de compréhension du participant quant aux concepts relatifs à la mort Questionnaires <i>Concepts of Death</i> (Bihm et Elliott, 1982) et <i>Concept of Living and Death</i> (Cuddy-Casey et al., 1997) pré- et post-intervention 2) Documenter les habiletés du participant à comprendre les émotions Questionnaire <i>Understanding Emotions</i> (Mapping et Hanlon, 2005) 3) Documenter le point de vue de la famille du participant et celui de ses intervenants Entrevues semi-structurées pré- et post-intervention	Le niveau de compréhension des concepts relatifs à la mort a augmenté après l'intervention. Les réponses du participant concernant les émotions étaient plus développées à la suite de l'intervention.	- Petite taille d'échantillon (n=1)
Dowling et al. (2006)	Étude pilote, devis mixte 1) Documenter la santé mentale des participants et leur comportement Questionnaires <i>Absent Behavior Checklist – Community</i> (ABC-C; Aman et al., 1995) et <i>Health of the Nation Outcome Scales for People with Learning Disabilities</i> (HoNOS-LD; Wing et al., 1998; Adok et al., 2002) pré- et post-intervention 2) Documenter l'histoire comportementale du participant, son niveau d'implication dans les rituels funéraires et ses réactions face au décès Entrevues semi-structurées avec les participants et leurs parents pré- et post-intervention	Une amélioration dans le groupe recevant l'intervention traditionnelle de soutien a été notée selon les résultats au ABC-C et au HoNOS-LD, mais aucun changement statistiquement significatif dans le groupe recevant l'intervention intégrée. Les données qualitatives complètent les données quantitatives.	+ Complémentarité entre données quantitatives et données qualitatives + Présence de deux groupes pour comparer les interventions + Taille d'échantillon acceptable (n=11, n=20)

Discussion

Pour mieux connaître les pratiques en soutien aux personnes endeuillées présentant une DI, une étude de la portée a été réalisée. Parmi les 17 articles recensés, neuf portent sur une intervention destinée aux personnes endeuillées présentant une DI incluant des interventions individuelles et de groupe, trois articles détaillent des formations destinées aux intervenants et trois autres font état de pratiques mixtes, c'est-à-dire combinant des interventions directes et indirectes. Bien qu'il soit encourageant de noter le développement de pratiques qui impliquent tant les personnes endeuillées présentant une DI que leur entourage, cette synthèse des connaissances a permis de constater que les pratiques visant à soutenir les personnes présentant une DI qui vivent un deuil demeurent peu nombreuses et peu documentées. De plus, tous les articles recensés décrivent des interventions qui ont été effectuées dans des pays occidentaux, soit au Royaume-Uni, en Irlande, en Australie et au Canada. Ainsi, il y a de fortes chances que la conception de la mort qui a cours dans ces pays ait teinté les pratiques, ce qui limite la transférabilité des interventions auprès de personnes de cultures différentes.

L'intervention visant à favoriser le bien-être des personnes présentant une DI qui ont perdu un proche mérite une attention soutenue car un deuil non résolu peut engendrer des effets néfastes au quotidien tels que des troubles du sommeil, l'apparition de comportements perturbateurs et de la détresse psychologique (Clute, 2017; McRitchie *et al.*, 2014; Brickell et Munir, 2008; Machale et Carey, 2002). Rappelons que l'entourage, étant souvent peu enclin à reconnaître la souffrance associée à une telle perte, n'offre pas toujours le soutien nécessaire pour vivre un deuil qui peut se révéler particulièrement éprouvant (Clute, 2017; McRitchie *et al.*, 2014). De plus, une interprétation erronée des comportements perturbateurs suscités par un deuil peut amener les personnes présentant une DI à s'isoler davantage et à vivre une plus grande détresse émotionnelle. Les professionnels doivent donc se sentir outillés pour intervenir dès que le processus de deuil est enclenché et être en mesure d'identifier tout signe laissant présager un deuil non résolu. La collaboration avec des conseillers experts en deuil peut être une avenue intéressante à explorer, comme le soulignent Dowling et collaborateurs (2006).

Retombées pour la pratique

Cet état des connaissances démontre qu'un premier pas vers le développement de pratiques visant à soutenir les personnes endeuillées présentant une DI est franchi. Il sera par la suite primordial d'évaluer les retombées de telles pratiques afin de faire des choix éclairés en intervention. La diffusion de ces pratiques apparaît également primordiale : par exemple, l'utilisation de l'art est une avenue intéressante à explorer puisque l'expression des émotions est parfois plus difficile pour les personnes présentant une DI. McRitchie et collaborateurs (2014) mentionnent d'ailleurs que plusieurs intervenants souhaiteraient se sentir mieux outillés dans leurs interventions auprès des adultes endeuillés présentant une DI.

Forces et limites

Notre étude de la portée présente diverses forces. Les autrices ont utilisé un processus rigoureux afin de répertorier les articles et d'en extraire les données pertinentes. La consultation de diverses bases de données a favorisé le repérage d'un maximum d'écrits. Toutefois, cet état des connaissances comporte une limite à considérer, soit la simplification des caractéristiques des interventions répertoriées. Mentionnons aussi que peu de détails sur les pratiques déployées étaient fournis dans les articles retenus.

En outre, la transférabilité des résultats présentés dans les articles recensés suscite des questionnements compte tenu des limites attribuables aux devis méthodologiques. La majorité des articles retenus portent sur des études de cas, limitant ainsi la généralisation de leurs retombées. Également, toutes les études se sont déroulées dans des pays occidentaux et en fonction d'une conception de la mort prédominante dans ces pays. Ainsi, bien qu'elles aient documenté les retombées positives des interventions décrites, des travaux de plus grande envergure incluant des personnes de croyances variées seraient nécessaires.

En conclusion, cette étude de la portée offre un tour d'horizon général sur un thème peu abordé dans les écrits scientifiques. Dans un avenir rapproché, il serait important de multiplier les interventions en soutien aux personnes endeuillées présentant une DI et de documenter les effets de la mise en place de telles pratiques pour favoriser leur bien-être et outiller adéquatement les acteurs impliqués dans leur trajectoire de deuil.

Notes

[1] (*mental** OR *intellectual* OR *cognitive*) AND (*retard** OR *deficit* OR *handicap** OR *disability*)

[2] *Bereavement* OR *Grief* OR *Mourn* OR *Death*

Bibliographie

- Bennett, D. (2003). Death and people with learning disabilities: Empowering carers. *British Journal of Learning Disabilities*, 31(3), 118-122. doi : <https://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2003.00220.x>
- Bihm, E. M. et Elliott, L. S. (1982). Conceptions of death in mentally retarded persons. *Journal of Psychology*, 111(2), 205-210. doi : <https://doi.org/10.1080/00223980.1982.9915359>
- Blackman, N. J. (2003). Grief and intellectual disability: A systemic approach. *Journal of Gerontological Social Work*, 38(1), 253-263. doi : https://doi.org/10.1300/J083v38n01_09
- Borsay, C., Halsey, M. et Critoph, A. (2013). Planning, facilitating and evaluating a bereavement group for adults with learning disabilities living in the community. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(4), 266-272. doi : <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2012.00751.x>
- Boyden, P., Freeman, A. et Offen, L. (2009). Setting up and running a loss and bereavement support group for adults with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(1), 35-40. doi : <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00560.x>
- Brickell, C. et Munir, K. (2008). Grief and its complications in individuals with intellectual disability. *Harvard Review of Psychiatry*, 16(1), 1-12. doi : <https://doi.org/10.1080/10673220801929786>
- Burke, K., O'Broin, D. et McEvoy, J. (2014). Teaching death concepts to adults with intellectual disabilities using computer games. *Proceedings of the European Conference on Games-Based Learning*, 2, 766-774.
- Campbell, A. et Bell, D. (2010). « Sad, just sad »: A woman with a learning disability experiencing bereavement. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 11-16. doi : <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00603.x>
- Clute, M. A. (2010). Bereavement interventions for adults with intellectual disabilities: What works? *Omega*, 61(2), 163-177. doi : <https://doi.org/10.2190/OM.61.2.e>
- Clute, M. A. (2017). Living disconnected: Building a grounded theory view of bereavement for adults with intellectual disabilities. *Omega*, 76(1), 15-34. doi : <https://doi.org/10.1177/0030222815575017>

- Colquhoun, H., Levac, D. et O'Brien, K. (2010). Scoping studies: Advancing the methodology. *Implementation Science*, 5(1), 1-9. doi : <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>
- Creswell, J. H et Creswell, J. D. (2018). *Research Design. Qualitative, Quantitatives, and Mixed Methods Approaches* (5^e éd.). SAGE.
- Dodd, P., Dowling, S. et Hollins, S. (2005). A review of the emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(7), 537-543. doi : <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00702.x>
- Dowling, S., Hubert, J., White, S. et Hollins, S. (2006). Bereaved adults with intellectual disabilities: A combined randomized controlled trial and qualitative study of two community-based interventions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(4), 277-287. doi : <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00759.x>
- Dusart, A. (2008). Perceptions of death among adults with intellectual disability and awareness of their own mortality. *International Journal on Disability and Human Development*, 7(4), 1-10. doi : <https://doi.org/10.1515/IJDHD.2008.7.4.433>
- Gedda, M. (2015). Traduction française des lignes directrices PRISMA pour l'écriture et la lecture des revues systématiques et des méta-analyses. *Kinésithérapie, la revue*, 15(157), 39-44. doi : <https://doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.004>
- Harper, D. C. et Wadsworth, J. S. (1993). Grief in adults with mental retardation: Preliminary findings. *Research in Developmental Disabilities*, 14(4), 313-330. doi : [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(93\)90025-F](https://doi.org/10.1016/0891-4222(93)90025-F)
- Hoyle, J. N. et McKinney, C. H. (2015). Music therapy in the bereavement of adults with intellectual disabilities: A clinical report. *Music Therapy Perspectives*, 33(1), 39-44. doi : <https://doi.org/10.1093/mtp/miu051>
- Lord, A. J., Field, S. et Smith, I. C. (2017). The experiences of staff who support people with intellectual disability on issues about death, dying and bereavement: A metasynthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1007-1021. doi : <https://doi.org/10.1111/jar.12376>
- Machale, R. et 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 Disabilities*, 30(3), 113-117. doi : <https://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2002.00166.x>
- McEvoy, J., Machale, R. et Tierney, E. (2012). Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2), 191-203. doi : <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01456.x>
- McEvoy, J., Treacy, B. et Quigley, J. (2017). A matter of life and death: Knowledge about the body and concept of death in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(1), 89-98. doi : <https://doi.org/10.1111/jir.12347>
- McHugh, M. L. (2012). Interrater reliability: The kappa statistic. *Biochemia medica*, 22(3), 276-282. doi : <https://doi.org/10.11613/BM.2012.031>
- McRitchie, R., Mckenzie, K., Quayle, E., Harlin, M. et Neumann, K. (2014). How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief: A qualitative exploration. *Death Studies*, 38(3), 179-185. doi : <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.738772>
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J. et Altman, D. G. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *BMJ*, 339(1), 1-8. doi : <https://doi.org/10.1136/bmj.b2535>
- Read, S. et Papakosta-Harvey, V. (2004). Using workshops on loss for adults with learning disabilities: A second study. *Journal of Learning Disabilities*, 8(2), 191-208. doi : <https://doi.org/10.1177/1469004704042707>
- Read, S., Papakosta-Harvey, V. et Bower, S. (2000). Using workshops on loss for adults with learning disabilities. *Groupwork*, 12(2), 6-26.

- Reynolds, S., Guerin, S., Mcevoy, J. et Dodd, P. (2008). Evaluation of a bereavement training program for staff in an intellectual disabilities service. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(1), 1-5. doi : <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00132.x>
- Stoddart, K. P., Burke, L. et Temple, V. (2002). Outcome evaluation of bereavement groups for adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(1), 28-35. doi : <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00084.x>
- Summers, S. J. et Witts, P. (2003). Psychological intervention for people with learning disabilities who have experienced bereavement: A case study illustration. *British Journal of Learning Disabilities*, 31(1), 37-41. doi : <https://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2003.00196.x>
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., Lewin, S., Godfrey, C. M., Macdonald, M. T., Langlois, E. V., Soares-Weiser, J., Moriarty, J., Clifford, T., Tunçalp, Ö. et Straus, S. E. (2018). Prisma extension for scoping reviews (prisma-scr): checklist and explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467-473. doi : <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
- Tyas, R. (2010). A death in the family. *British Journal of Music Therapy*, 24(1), 22-29. doi : <https://doi.org/10.1177/135945751002400105>
- Wark, S. (2012). Counselling support for people with intellectual disabilities: The use of narrative therapy. *The Australian Journal of Rehabilitation Counselling*, 18(1), 37-49. doi : <https://doi.org/10.1017/jrc.2012.6>
- Watters, L., McKenzie, K. et Wright, R. (2012). The impact of staff training on the knowledge of support staff in relation to bereavement and people with an intellectual disability: Impact of bereavement training on staff knowledge. *British Journal of Learning Disabilities*, 40(3), 194-200. doi : <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2011.00693.x>
- Young, H. et Garrard, B. (2016). Bereavement and loss: Developing a memory box to support a young woman with profound learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 44(1), 78-84. doi : <https://doi.org/10.1111/bld.12129>