

Parler De La Mort Avec Les Enfants Déficients Intellectuels

PhD, Viviana Lahoud(*)

RÉSUMÉ

L'étude aborde le thème de la mort expliqué aux enfants déficients intellectuels par les éducatrices spécialisées travaillant dans des centres spécialisés au Liban. Le cadre théorique apporte un éclairage sur la déficience intellectuelle, la compréhension de la mort chez l'enfant en fonction de son âge et en particulier chez l'enfant ayant une déficience intellectuelle, les particularités du deuil chez l'enfant déficient intellectuel et les conséquences possibles du deuil. Elle se poursuit par le rôle de l'éducatrice spécialisée, ses réactions et ses sentiments en parlant de la mort avec les enfants déficients intellectuels et par les outils pédagogiques employés par ces dernières pour parler de la mort auprès des enfants déficients intellectuels. Afin de mettre en relief le thème abordé, la méthodologie employée dans l'étude est l'enquête par questionnaire effectuée auprès de 50 éducatrices spécialisées montrant les situations favorisant de parler du thème de la mort en classe par ces

dernières, leurs réactions et leurs sentiments face au sujet de la mort, les questions posées par les enfants déficients intellectuels concernant la mort et les réponses fournies par les éducatrices spécialisées, la compréhension de la mort par les enfants déficients intellectuels selon les éducatrices spécialisées, le rôle de l'éducatrice spécialisée face au thème de la mort auprès de l'enfant déficient intellectuel, endeuillé, camarade de classe et les outils pédagogiques utilisés pour parler de la mort en classe.

MOTS-CLÉS: mort - enfants déficients intellectuels - éducatrices spécialisées - outils pédagogiques.

INTRODUCTION

Au fil de mes expériences professionnelles en tant que psychothérapeute au sein des centres spécialisés au Liban, j'ai pu observer que les éducatrices spécialisées avaient souvent d'importantes difficultés à aborder le thème de la mort avec les enfants déficients intellectuels

* Psychologue Clinicienne pour Enfants et Adolescents - Psychothérapeute - Psychologue Spécialisée en Éducation Spécialisée et en Neuropsychologie - Professeur à l'Université Libanaise: Faculté des Sciences Humaines et de Pédagogie - Membre du comité du Colloquium des psychologues au Liban

ayant peu de compréhension et de conceptualisation. Mes expériences ont été à l'origine d'une longue réflexion personnelle qui m'a amenée à me questionner si le centre spécialisé est un lieu où les enfants déficients intellectuels passent une grande partie de leur temps, y font des expériences, échangent, apprennent et évoluent. Dans ce lieu propre aux apprentissages et aussi, à la suite des discussions menées avec nos étudiantes en psychologie et en pédagogie (filière éducation spécialisée) à l'université libanaise, pour elles, aborder le sujet de la mort auprès des enfants déficients intellectuels en classe les met mal à l'aise, elles se sentent angoissées, perturbées et elles préfèrent largement aborder le thème de la sexualité que celui de la mort. De plus, elles mentionnent qu'il existe des ouvrages expliquant la mort aux enfants, mais point concernant les enfants déficients intellectuels.

Notre réflexion est une réalité bien actuelle. Face aux enfants déficients intellectuels comment les éducatrices spécialisées appréhendent-elles la mort avec eux en classe? Comment réagissent-elles aux questions posées par ces enfants déficients intellectuels sans jamais avoir été formées? Et par quels moyens expliquent-elles la mort?

Quels rôles jouent-elles auprès de ces enfants déficients intellectuels face au thème de la mort et en particulier, de l'enfant déficient intellectuel endeuillé? Que peuvent-elles mettre en place afin d'accompagner l'enfant déficient intellectuel en deuil dans son quotidien au centre spécialisé? Qu'en est-il des autres enfants non endeuillés? Quel niveau de compréhension ont ces enfants déficients intellectuels pour comprendre la mort? Comment peuvent-elles aborder avec eux ce thème trop souvent tabou?

Ainsi, ma réflexion porte sur le thème de la mort qui fait partie des sujets dérangent dans nos sociétés et sur lequel peu de discours ont été préparés. «Bien souvent, les adultes eux-mêmes n'entretiennent pas une relation claire avec l'idée de leur propre mort, elle les trouble ou même les terrifie, et son évocation ne se fait pas sans un certain malaise» (Marceau, 2007). De plus, dans cette idée que «les enfants sont la vie qui se renouvelle...notre esprit refuse qu'ils aient quoi que ce soit à voir avec la mort» (Marceau, 2007). À partir de tout ce qui a été dit auparavant, notre problématique s'articule autour de la question suivante: face à des enfants déficients intellectuels placés dans des centres spécialisés, comment les éducatrices spécialisées abordent-

elles le thème de la mort avec ces enfants en classe?

Pour conduire cette étude, quatre hypothèses ont été élaborées:

H1: Les éducatrices spécialisées appréhendent des situations pour parler de la mort avec les enfants déficients intellectuels en classe.

H2: Les éducatrices spécialisées détectent des difficultés de compréhension de la mort avec les enfants déficients intellectuels en classe.

H3: Les éducatrices spécialisées joueraient un rôle primordial pour parler de la mort avec les enfants déficients intellectuels en classe.

H4: Les éducatrices spécialisées utiliseraient des outils pédagogiques pour parler de la mort avec les enfants déficients intellectuels en classe.

Dans le cadre de l'étude, on s'intéresse à l'abord du thème de la mort abordé par les éducatrices spécialisées avec les enfants déficients intellectuels en classe dans les centres spécialisés. La méthodologie adoptée en vue de la vérification de nos hypothèses est l'enquête par questionnaire.

PARTIE THÉORIQUE

«Expliquez la mort à l'enfant» est pas facile et les adultes ne savent souvent pas ce qu'il faut faire, ce qu'il faut dire» (Romano, 2009).

Dans notre société, la mort reste pour l'enfant un sujet assez vague. Même au travers des contes, on fait en sorte qu'il y ait une fin heureuse comme dans le Petit Chaperon Rouge, où la grand-mère est sortie vivante des entrailles du loup (Oppenheim, 2007). La mort est un thème tabou, l'enfant est pleinement conscient du caractère de la mort. Ce qui l'angoisse ce sont les omissions que les adultes ont à son égard, pensant qu'il est trop jeune pour comprendre (Prins et Sépulchre, 2007). Face aux enfants déficients intellectuels scolarisés dans des centres spécialisés, il revient donc à l'éducatrice spécialisée, d'appréhender la mort avec eux en les accompagnants dans leurs questionnements et leurs interrogations. Dans notre étude, c'est la définition de la déficience intellectuelle du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-V, 2013) qui est retenue, car elle met en évidence le fonctionnement du sujet de manière globale ainsi que les descriptions faites dans le domaine conceptuel et social sont particulièrement utiles pour comprendre les difficultés rencontrées par des sujets avec une déficience intellectuelle pour appréhender certains sujets, comme celui de la mort.

Tableau 1: Critères de gravité de la déficience intellectuelle d'après le DSM-V

Gravité	Domaine conceptuel	Domaine social	Domaine pratique
Légère	Le sujet a une manière plus pragmatique de résoudre des problèmes et de trouver des solutions que ses pairs du même âge...	Le sujet a une compréhension limitée du risque dans les situations sociales: a un jugement social immature pour son âge...	Le sujet occupe souvent un emploi exigeant moins d'habiletés conceptuelles...
Modérée	D'ordinaire, le sujet a des compétences académiques de niveau primaire et une intervention est requise pour toute utilisation de ses compétences dans la vie professionnelle et personnelle...	Les amitiés avec les pairs tout-venants souffrent souvent des limitations vécues par le sujet au niveau des communications et des habiletés sociales...	Présence chez une minorité importante des comportements désadaptés à l'origine de problèmes de fonctionnement social...
Grave	Le sujet a généralement une compréhension limitée du langage écrit ou de concepts faisant appel aux nombres, quantités, au temps et à l'argent ...	Le langage parlé est relativement limité sur le plan du vocabulaire et de la grammaire...	Le sujet a besoin d'aide pour toutes les activités de la vie quotidienne, y compris pour prendre ses repas, s'habiller, se laver et utiliser les toilettes...
Profonde	Le sujet peut utiliser quelques objets dans un but précis (prendre soin de soi, se divertir)...Des problèmes de contrôle de la motricité empêchent souvent un usage fonctionnel...	Le sujet peut comprendre des instructions et des gestes simples...	Le sujet dépend des autres pour tous les aspects de ses soins physiques quotidiens, pour sa santé et pour sa sécurité, quoi qu'elle puisse participer à certaines de ces activités...

(Source, DSM-V, 2013)

Cependant, les enfants discutent de la mort vers 3 et 5 ans (De Taisne, Westerloppe et Asprey, 2012). Ils l'abordent lorsqu'ils voient des animaux morts (Dolto, 1998) et ils peuvent nous dire: «ils ne bougent plus!» et si nous répondons: «ils sont morts», ces enfants nous interpellent en cherchant à savoir la signification être mort. L'auteur

propose d'expliquer avec simplicité pourquoi les animaux ne sont plus capables de se déplacer et d'échanger avec l'environnement. Les enfants peuvent aussi questionner l'adulte en demandant: «mais alors, comment est-ce qu'on sait qu'on a fini de vivre?» et selon cet auteur, il faudrait répondre: «il n'y a pas de «on», «on» ne sait pas» (Dolto, 1998).

Selon Romano (2015), c'est primordial de parler de la mort avec les enfants. On peut leur dire: «il est mort parce qu'il avait fini de vivre alors que nous espérions qu'il vivrait encore comme nous; même si on le voudrait très fort, on ne peut pas empêcher la mort; ce n'est pas mal qu'il soit mort et c'est bien que tu sois vivant...». Il faut donc adopter un langage qui soit le plus proche de la réalité avec des mots concrets tout en tenant compte de la maturité affective de l'enfant. Des expressions telles que: «être endormi»; «être parti»; «être en voyage» ne veulent en aucun cas signifier que la personne est morte. Elles sont utilisées afin d'atténuer la souffrance due au décès d'un proche mais elles ne font qu'induire une confusion dans l'esprit de l'enfant puisqu'il ne parvient plus à distinguer ce qui se rapporte à la réalité ou à l'imaginaire. En effet, les enfants pensent que la mort est quelque chose de transmissible. Pour cela, il est important que l'enfant soit soutenu, accompagné par les membres restants de sa famille suite au décès de l'un de ses parents ou d'un frère ou d'une sœur. Bacqué (2018) souligne qu'il faut dire à l'enfant que le disparu sera éternellement dans son cœur et qu'il ne sera pas oublié. Par exemple lui dire: «tu ne peux plus le voir avec tes yeux mais tu peux garder son souvenir et penser à lui dans ta tête et dans ton cœur».

Filliozat (1999) note l'importance du rôle des parents ou l'éducateur dans l'accompagnement des émotions de l'enfant afin qu'il puisse maîtriser son énergie, apprendre à faire connaître ses besoins ou comprendre qu'il ne risque rien lorsqu'il exprime son ressenti. Selon cet auteur «Pleurer, crier, trembler sont des remèdes aux inévitables tensions de la vie». On peut parler avec l'enfant de ce qui est arrivé, des circonstances, de ce qu'il ressent et lui dire: «je crois comprendre ce que tu ressens...si tu veux, quand tu veux, on pourra en parler», lui proposer de dessiner les bons moments avec la personne disparue pour les interioriser... (De Taisne, Westerloppe et Asprey, 2012). En fait, «connaître les étapes par lesquelles passe la compréhension de l'enfant peut nous aider à le rejoindre» (Prins et Sépulchre, 2007).

Pour Arnstein (1998), les enfants commencent à appréhender la mort vers l'âge de deux ans lorsqu'ils perçoivent des insectes, des vers, des oiseaux ou des animaux morts et qui sont accompagnés par l'adulte qui leur explique la raison de ces différents décès. À cet âge, comme le souligne Willis (2002): «les enfants n'ont pas de compréhension de la mort, toutefois, ils réagissent aux émotions des autres personnes autour d'eux». Les enfants entre trois à cinq ans ont une certaine compréhension de la mort. Ils la confondent par contre avec un long

sommeil et croient que la personne décédée reviendra. Ils ne sont pas conscients que la mort est une finalité et que celle-ci est irréversible (Lonetto, 2018). À partir de six ans, les enfants comprennent que la personne défunte ne reviendra jamais (Deunff, 2001).

Vers neuf ans et douze ans, ils savent aussi qu'ils mourront un jour. Ils commencent à s'intéresser aux funérailles et ils sont capables de comprendre que la mort est la fin de la vie et qu'elle peut-être effrayante ou douloureuse (Marceau, 2007).

Bonoti et al. (2013) s'accordent pour dire que la compréhension de la mort chez l'enfant évolue avec l'âge. Dans leur étude auprès de huit enfants âgés de 5 à 6 ans, ils démontrent que le concept le plus difficile à appréhender

pour des enfants de cet âge est la causalité. Ils expliquent qu'une meilleure compréhension de ces concepts dépend fortement du vécu de l'enfant face au décès d'un proche ou d'un animal de compagnie par rapport à d'autres enfants du même âge sans expérience vécue face à ce sujet. La maturité de l'enfant est importante.

Dans une autre étude, celle de Speece et Brent (2007) révèle que certains enfants âgés de dix ans n'ont pas encore compris l'entier de ces quatre composantes qui permettent une compréhension élaborée de la mort. Lee et al. (2009) affirment qu'il existe des concepts clés à acquérir qui aident à une compréhension globale du concept de la mort par l'enfant qui sont: l'irréversibilité, la finalité, la causalité et l'inévitabilité.

Tableau 2: Compréhension de la mort selon l'âge

Age	Compréhension de la mort
0 à 3 ans	• Pas ou peu de représentation ni de compréhension de la mort • Grande sensibilité aux expériences de séparation
3 à 5 ans	• La mort est temporaire et réversible (pas de compréhension du « jamais plus ») • L'enfant interprète ce qui se passe en partant de lui (phase d'égoïsme) • Pensée magique
6 à 8 ans	• La mort oscille entre réversibilité et irréversibilité • Elle est associée à l'absence • Tendance à personnifier la mort (perçue comme un esprit, un monstre) • L'enfant n'envisage pas sa propre mort
9 à 12 ans	• Pleine conscience de l'irréversibilité de sa mort • La mort est universelle est inévitable

(Source, Dutoit et Girardet, 2008)

De plus, la compréhension de la mort chez l'enfant a suscité un nombre important de recherche basée sur des

questionnaires, des entretiens et du dessin (Lee et al. 2009; Slaughter et Griffiths, 2007; Lyon, 2002; Speece

et Brent, 1999). Or, on n'a pas trouvé d'études sur la compréhension de la mort chez les enfants avec une déficience intellectuelle. Cela est certainement dû à la complicité du sujet et aux divers obstacles liés à la réalisation d'entrevues avec ce groupe d'enfants. Toutefois, il existe peu d'études qui abordent partiellement ce sujet, mais chez des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle. Nous citons deux études: Wiese et al. (2013) et McEvoy et al. (2012).

1. Wiese et al. (2013) ont mené une étude auprès du personnel d'une institution qui accueille des adultes déficients intellectuels. Deux méthodes d'investigation ont été utilisées: d'abord, les chercheurs ont fait un groupe focus avec le personnel accompagnant des adultes déficients intellectuels en but de comprendre ce qu'ils considéraient comme une «bonne mort». Ensuite, ils ont élaboré des entrevues individuelles afin d'estimer les besoins du personnel pour accompagner au mieux ces adultes déficients intellectuels en fin de vie. Leur étude a montré que la majorité du personnel estime que les adultes déficients intellectuels ont le droit de savoir et d'avoir

des connaissances sur la mort. Par ailleurs, les entrevues individuelles ont révélé en avant que, dans la pratique, cela ne se passe pas exactement ainsi. En fait, le thème de la mort est peu abordé avec les adultes déficients intellectuels à cause des faibles capacités de compréhension, du peu d'opportunité qui font appel à ce sujet en institution et du manque d'expérience du personnel (expériences vécues et formations).

2. McEvoy et al. (2012) quant à eux, se sont intéressés à la compréhension de la mort chez les adultes avec déficience intellectuelle ainsi que leurs représentations du deuil. Ils ont utilisé les critères de compréhension de la mort (causalité, irréversibilité, universalité, finalité). A l'appui d'images, les sujets ont répondu à des questions concernant une situation où intervient le thème de la mort. Par exemple: «le grand-papa de John est décédé. Est-ce qu'il peut revenir en vie? Est-ce que la mort arrive toujours aux autres?». Ils ont trouvé que les adultes déficients intellectuels qui ont conscience que leur propre mort est inévitable ont une meilleure compréhension de la mort et

aussi ceux avec une déficience intellectuelle plus élevée ont plus de facilité à la compréhension des diverses composantes de la mort en particulier pour celle de l'irréversibilité. La plupart des adultes déficients intellectuels ont une compréhension partielle de la mort et du deuil, c'est-à-dire qu'ils n'ont pas acquis tous les critères de base pour comprendre la

mort. Ils conclurent l'importance que les adultes déficients intellectuels puissent avoir accès à des ressources accessibles à leur compréhension. Kerkhov (2016) décrit l'expérience vécue par la personne déficiente intellectuelle et la façon dont elle vivra son deuil dépend de son niveau cognitif, mais aussi de son développement socio-émotionnel.

Tableau 3: Expérience vécue par la personne déficiente intellectuelle

Niveau de DI	Profonde	Sévère	Modérée	Légère
QI	Jusqu'à 25/	25/ à 35/40/	35/40/ à 50/55/	50/55/ à 70
Age de développement	0 à 2 ans	2 à 45/ ans	45/ à 78/ ans	78/ à 12 ans
	Expérience vécue par la personne			
Réalise la mort	Ne réalise pas	Limitée	Limitée	Claire
Expérience vécue par la personne déficiente intellectuelle	• Repose sur sa perception sensorielle, centrée sur elle-même	• Pensée égocentrique • Réalité et imagination tendent à s'entremêler • Fait des liens entre la maladie et la mort • Compréhension de la mort en lien avec certaines expériences concrètes • Considère la mort comme temporaire • Présence d'une certaine pensée magique au sujet des personnes décédées pouvant susciter de la peur	• Base de l'empathie • Projection de ses propres émotions sur les autres • Sens de la réalité grandissant • Recherche explications logiques pour la mort • Difficultés à placer tous les éléments à la bonne place ce qui amène de la confusion • Parfois, accès au concept d'irréversibilité de la mort	• Empathie présente, mais vécue selon sa propre perspective • Capable de différencier ses émotions de celles des autres • Pensée logique en lien avec des événements spécifiques • Image réaliste de la mort • A la plupart du temps accès au concept de l'irréversibilité de la mort



Communication	• Limitée et non verbale • Sécurité de base et développement des limites	• Développement du langage limité, ne peut exprimer ses émotions en mots	• Capacité d'exprimer ses émotions avec support, meilleure compréhension verbale	• Capacité de parler et de penser à propos des mystères de la vie et de la mort
Réactions	• Visible à partir de 6 mois d'âge de développement • Visible après un certain délai dans le temps	• Réaction souvent sobre face à la mort d'un être cher • Commence à questionner sur le quoi et comment concerne la mort • L'expérience du décès de la personne est fortement influencée par le comportement des autres	• Peut se présenter avec un certain délai dans le temps	• Processus de deuil comparable à celui des gens sans DI • Questionne au niveau du Pourquoi
Perte	• Menace la construction de la confiance fondamentale • Cause une brèche dans une routine fixe, un patron de vie stable	• Après un certain temps, réalise que la mort est définitive et s'ennuie de la personne décédée	• Peut y avoir une réaction de culpabilité ou de peur face au deuil que vivent les proches	• Processus de deuil comparable à celui des gens sans DI

(Source, Kerkhov 2016)

Mais, certaines nuances quant à la notion d'irréversibilité sont apportées par Dusart (2004): bien que chez les enfants, la notion irréversible de la mort est atteinte vers l'âge de 9 ans, la plupart des adultes déficients intellectuels semblent avoir une compréhension intuitive de l'idée de la mort. Si l'irréversibilité de la mort est acquise pour la plupart. Il est moins évident que l'universalité (que tout le

monde mourra) et la conceptualisation de la mort (le fait qu'elle soit présente au cœur de toute vie) restent inachevées dans bien de cas.

Bergeron (1997) mentionne la possibilité d'un rythme de développement différent chez les enfants déficients intellectuels. Dans certaines sphères, ils réagissent comme des enfants ayant acquis des expériences semblables tandis que



dans d'autres sphères, ils manifestent un retard beaucoup plus marqué. L'expérience socio-émotionnelle de ces enfants leur donne accès à une certaine compréhension de la mort. Et, Dusart (2004) précise que l'idée de la mort est intuitive chez les enfants ayant une déficience intellectuelle, malgré le fait que l'idée soit plus confuse pour les enfants les plus lourdement handicapés. S'il existe des difficultés de compréhension, elles se situeraient davantage dans la chronologie des événements ou de confusions quant aux circonstances et cause du décès. Dusart (2004) mentionne qu'il existe des particularités aux enfants ayant une déficience intellectuelle face au décès d'un proche. Une particularité décrite par cet auteur est le phénomène d'«osmose émotionnelle». La réaction des proches face au deuil aura un impact décisif sur la façon dont l'enfant vivra son propre deuil. Souvent, l'enfant ayant une déficience intellectuelle endossera une partie du deuil familial comme si sa propre sécurité était ébranlée par un deuil difficile à assumer par ses proches. On peut observer une perturbation importante au décès d'un frère ou d'une sœur même si les liens semblaient de faible intensité. L'intensité du deuil vécu par les parents peut faire ricochet sur l'enfant. De manière générale, l'enfant participe au

climat émotionnel qui rate et se trouve en osmose avec sa famille. L'enfant ayant une déficience intellectuelle peut sembler rester sourde au décès d'un être cher. L'imperturbabilité affecte environ 15% de cette population. Cela s'explique par une indisponibilité à la souffrance, bloquant le travail de deuil. Être douloureusement affecté et tourmenté par la mort d'un proche suppose une solidité minimum de la personnalité. Effectivement, le délai dans le développement de la personnalité peut amener chez l'enfant un état d'indifférenciation (fusion/dépendant de l'entourage). L'enfant déficient intellectuel pourra facilement substituer la perte et investira une nouvelle personne significative répondant à ses besoins et chez certains enfants la peur de l'effondrement peut entraîner une absence de réaction.

Des conséquences possibles du deuil sont retrouvées chez les enfants ayant une déficience intellectuelle. Plante (2004) décrit des signes comportementaux pouvant aider à cerner les émotions liées à la perte. Selon lui, près de la moitié des enfants déficients intellectuels endeuillés présentant des perturbations classiques: anxiété, trouble du sommeil, de l'appétit, perturbations relationnelles. Celles-ci sont proportionnelles à la perte et au lien d'attachement.



Tableau 4: Indices des comportements observables et des émotions sous-jacentes à ces comportements en situation de deuil chez les enfants déficients intellectuels

Comportements observables	Emotions sous-jacentes
• Irritabilité, impatience, apathie, frustration, fragilité émotionnelle, trouble du comportement	Protestation
• Repli sur soi, ennui, baisse d'intérêt, pleurs, perte d'interaction avec les autres enfants	Engourdissement
• Agitation psychomotrice, mutilation, nausée, céphalée, palpitation, perte de poids, humeur changeante	Anxiété
• Ennui, pleurs, retrait ou recherche d'attention	Tristesse
• Lancer des objets, briser des objets appartenant au défunt, refus des consignes	Colère
• Reprend sa vie normale, le sommeil redevient régulier, capable de parler du défunt avec calme	Détachement
• Création des liens nouveaux et diminution des troubles du comportement	Résolution

(Source, Plante, 2004)

MacHale et al. (2002) ont étudié les conséquences du deuil chez les enfants ayant une déficience intellectuelle. Les résultats obtenus montrent une différence significative entre le groupe ayant vécu un décès et celui qui n'en a pas vécu: les troubles de comportement sont exacerbés chez le groupe en deuil (outil utilisé: Aberrant Behavior checklist).

Dodds et al. (2008) trouvent que certaines étapes du rituel funéraire pourraient être plus difficile à comprendre et à supporter par l'enfant déficient intellectuel, telles que voir la personne défunte mise en terre, voir un corps sans vie. On devra demeurer vigilant quant aux caractéristiques cognitives des enfants ayant une déficience intellectuelle et des images qu'on souhaite leur offrir. Ces représentations requièrent des activités mentales complexes et pourraient être difficiles à être décodées selon le

niveau de la déficience intellectuelle de l'enfant. De telles images pourraient engendrer des angoisses nocturnes chez lui. Enfin, les auteurs précisent qu'avant de recommander l'implication d'un enfant déficient intellectuel dans les rituels funéraires, il faudrait identifier les parties des rites auxquelles il peut assister. Aussi, une sensibilisation aux rites et à la mort, avant qu'un événement arrive, devrait-elle au préalable être réalisée afin de travailler la compréhension des rituels. Pour prévenir les deuils, la décision du niveau et du type d'implication dans les rituels funéraires doit se faire par une analyse personnalisée et individualisée de l'expérience de vie et du développement cognitif et émotionnel de l'enfant déficient intellectuel.

D'ailleurs, l'éducatrice spécialisée doit avoir un rôle face au thème de la mort émis par les enfants déficients



intellectuels dans sa classe dans les centres spécialisés. Tout d'abord, son rôle d'écoute où l'enfant déficient intellectuel va se livrer lorsqu'il se sentira suffisamment en confiance. Après, quand il va s'entretenir avec l'éducatrice spécialisée, il faudra que celle-ci lui pose les questions adéquates pour que le dialogue soit constructif, qu'elle vérifie ce qu'il comprend et qu'elle connaisse les étapes du développement de l'enfant pour pouvoir l'accompagner. De plus, elle doit être présente pour répondre à ces interrogations et pour accueillir ses émotions au moment où elles surgissent. Elle devra ajuster son accompagnement auprès de lui en prenant en compte le contexte culturel, religieux et familial de l'enfant déficient intellectuel (Kohler, 2012). Ben Soussan et Gravillon (2006) notent que l'enfant déficient intellectuel en deuil peut enfreindre les règles de vie et il peut rejeter toute forme d'autorité. Il revient à l'éducatrice spécialisée de les faire respecter même dans ce contexte particulier. Elle doit l'encadrer même si ce dernier est triste. Elle lui fait preuve de compréhension tout en se montrant ferme. Lorsque l'éducatrice pose un cadre à un enfant endeuillé qui aurait un comportement inadapté cela ne pourra que l'aider à surmonter sa douleur.

Prins et Sépulchre (2007) constatent que l'éducatrice spécialisée doit s'adresser aux autres enfants de la classe en disant: «votre camarade est un peu triste parce que son papa est mort» et par la suite, construire un groupe de parole en demandant à chaque enfant: «et toi est-ce que tu as déjà perdu quelqu'un ou quelque chose?» même s'il s'agit d'un peluche ou d'un animal, l'enfant déficient intellectuel peut se rendre compte combien ça fait mal de perdre quelqu'un. Elle peut l'aider aussi à exprimer ses émotions ce qui est primordial comme l'évoque le docteur Furman: «si l'on n'aide pas l'enfant à pleurer, à exprimer et à comprendre son chagrin, sa douleur et ses espoirs, sa capacité à aimer un nouveau et à refaire confiance peut se trouver bloquée... jusqu'à la fin de ses jours» (Arnstein, 1998). L'éducatrice spécialisée doit prêter une attention particulière aux éventuels troubles psychiques ou physiques qui pourraient survenir suite au décès vécu par l'enfant déficient intellectuel. Marceau (2007) évoque «deux critères qui permettent de juger la sévérité d'un trouble: son importance et sa fréquence».

Bussienne et Tozzi (2009) soulignent que le rôle de l'éducatrice spécialisée c'est aussi d'aborder des sujets délicats et sensibles avec les enfants déficients intellectuels en classe comme celui de la mort. Croyere (2014) a effectué une

étude auprès de dix-huit éducatrices afin de connaître si elles avaient été confrontées en classe à des situations demandant de parler de la mort et de leurs réactions. Elles ont répondu aux questionnaires administrés qu'elles avaient été confrontées à des situations en lien avec la mort en classe et que leurs réactions sont diverses, mais toutes s'accordent à ne pas ignorer la situation. Elles expliquent que la mort est une question fondamentale et jugent qu'il ne faut pas éluder la question lors d'une situation d'enfant en deuil. Et peu d'entre elles évoquent la possibilité d'utiliser le thème à des fins pédagogiques. Elles insistent sur l'importance de la collaboration avec les familles pour aborder ce sujet avec les enfants. Et selon cet auteur, il est nécessaire que les éducatrices se sentent à l'aise d'en parler de la mort avec les enfants et qu'elles prennent des précautions auprès des enfants et auprès des parents. Par précaution, on sous-tend que le sujet ne doit pas être imposé aux enfants qui ne désirent pas l'aborder ou si un enfant ne veut pas

parler d'un deuil personnel. Informer les parents ainsi que la direction d'une démarche pédagogique traitant de thème de la mort s'avère utile.

Dutoit et Girardet (2008) dévoilent en parlant de l'évitement de parler de la mort, « la raison inavouée ne résiderait-elle pas dans la difficulté des adultes à parler de la mort, dans leur peine à admettre leur propre finitude »? Parler de la mort aux enfants, c'est avouer qu'on ne sait pas tout et quand vient finalement la question de l'au-delà, personne ne peut y répondre de manière certaine.

Baudry (2017) souligne que: « mettre en récit l'indicible, parler de l'imparable, non pas seulement de la mort, mais la parler, c'est cela qui est essentiel. Et peut-être urgent aujourd'hui ». Souvent incompréhensible, la mort est source d'inquiétude.

Kerkhov (2016) décrit les interventions particulières à réaliser avec les enfants déficients intellectuels selon le niveau de déficience intellectuelle.

Tableau 5: Interventions auprès des enfants déficients intellectuels selon le niveau de déficience intellectuelle

Profonde	Sévère	Modérée	Légère
• Offrir un contact physique réconfortant • Maintenir la routine quotidienne le plus possible	• Offrir du réconfort, être là pour l'enfant • Maintenir la routine quotidienne le plus possible.	• Offrir du réconfort, être là pour l'enfant • Maintenir la routine quotidienne le plus possible	• Offrir du réconfort, partager son expérience • Maintenir la routine quotidienne le plus possible

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

(Source, Kerkhov 2016)

En outre, en milieu institutionnel plusieurs outils pédagogiques peuvent être utilisés par l'éducatrice spécialisée en classe auprès des enfants déficients intellectuels par exemple le dessin, la pâte à modeler, l'expression de la colère sur un matelas, les legos où les marionnettes.

Le dessin permet à l'enfant déficient intellectuel d'extérioriser sa colère et ses émotions ; la pâte à modeler d'évacuer son énergie ou simplement de construire une image ;

les legos de mettre en scène ce qui se passe avec lui, les marionnettes pour la communication. Plus il y a des outils variés, plus il va s'exprimer.

De plus, les livres ou les contes sont des outils attrayants pour parler de la mort aux enfants déficients intellectuels. Ils traitent des problèmes de l'existence comme le besoin de se sentir aimé ou de certaines peurs telles que la peur de la mort. Les situations que vivent les personnages sont réduites à leur caractère le plus simple

afin d'être adaptées au niveau de compréhension des enfants (Deldime et Vermeulen, 2009).

Ce n'est pas une chose aisée que d'aborder le thème de la mort avec un enfant et en particulier, s'il s'agit d'enfant déficient intellectuel. On ne sait pas toujours ce qu'il faut dire ou au contraire, ce qui serait bien de ne pas livrer. La littérature enfantine est un excellent moyen pour traiter un sujet aussi sensible auprès des enfants. Elle offre l'occasion aux enfants d'établir une conversation avec l'adulte. Le jour où un décès surviendra au sein de la famille ou à l'école, on pourrait répondre à l'enfant en revenant sur un ouvrage lu comme par exemple «au revoir blaureau» en disant: «même s'il n'est plus là, on se souviendra des bons moments passés avec lui ou avec elle, on fera comme Taupé pour blaureau» (Prins et Sépulchre, 2007).

Robitaille (2003) rapporte que peu importe le niveau de la déficience intellectuelle de l'enfant, il est important de lui parler de la personne décédée et des émotions que la situation peut engendrer. L'adulte doit ajuster son vocabulaire, privilégier des mots simples, des phrases courtes et doit répondre simplement aux interrogations que l'enfant pourrait avoir à propos de la mort ou de la personne décédée. On pourrait utiliser l'album d'histoire de vie: une méthode simple pour aider l'enfant

déficient intellectuel à s'exprimer et amoindrir ses angoisses. Clute (2010) indique qu'il est également possible aux éducatrices spécialisées d'avoir recours à des outils d'interventions spécifiques aux enfants déficients intellectuels afin de faciliter la compréhension de la mort (Activités: exemple nomme-moi une émotion / la mort et le deuil, on peut en parler / photos et souvenirs pour se rappeler / du changement dans ma vie / rituel à l'annonce d'un décès...). De plus, un recueil des ouvrages récents a été regroupé dans une bibliographie: «la mort dans les livres pour enfants» où les éducatrices spécialisées peuvent avoir recours pour parler de la mort avec les enfants en classe où on trouve des contes pour parler de la mort en classe et des activités pour découvrir les diverses étapes de la vie (Deunff, 2001).

Cependant, traiter des problèmes existentiels dans des centres spécialisés demande une réflexion sur les supports et les démarches. La formation permet de construire ces attitudes chez les éducatrices spécialisées (Bussienne et Tozzi, 2009). Il est utile, pour ces dernières, d'en connaître les différents stades de compréhension de la mort en fonction de l'âge de l'enfant pour avoir un discours en adéquation avec la maturité de l'enfant. Il est aussi indispensable d'être à l'aise par rapport à son propre ressenti face à ce

sujet, pour pouvoir l'aborder (Dutoit et Girardet, 2008).

PARTIE PRATIQUE

Méthodologie

Instrument de mesure: on a choisi l'enquête par questionnaire qui permet de comprendre comment les éducatrices spécialisées abordent le thème de la mort avec les enfants déficients intellectuels en classe dans des centres spécialisés au Liban. Les items du questionnaire se divisent en cinq sous-thèmes comme suit:

1. Informations générales (Questions 1, 2, 3, 4)
2. Parler de la mort en classe par l'éducatrice spécialisée (Questions 5, 6, 7, 8, 9)
3. Compréhension de la mort par les enfants déficients intellectuels selon l'éducatrice spécialisée (Questions 10, 11, 12)
4. Rôle de l'éducatrice spécialisée face au thème de la mort (Questions 13, 14, 15, 16, 17, 18)
5. Outils pédagogiques pour parler de la mort avec les enfants déficients intellectuels (Question 19)

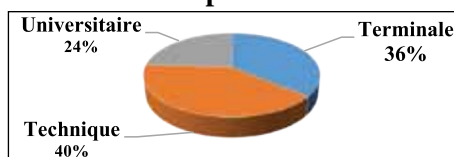
Échantillon: l'étude a été menée auprès de 50 éducatrices spécialisées qui travaillent dans des centres spécialisés au Liban. Elles ont dans leur classe entre 5 et 8 enfants déficients intellectuels. Ces enfants

déficients intellectuels sont âgés entre 3 et 12 ans. Leur déficience intellectuelle va du niveau léger à profond. Les éducatrices spécialisées de l'échantillon ont été sélectionnées par nos connaissances et par nos étudiantes à l'université libanaise en master de psychologie et d'éducation spécialisée. Elles ont participé avec intérêt et motivation aux questionnaires vu l'originalité et l'importance de l'étude qui aborde pour la première fois la question de la mort chez les enfants déficients intellectuels.

ANALYSE DES RÉSULTATS

On présente dans la partie suivante les résultats des 50 éducatrices spécialisées obtenus suite à la passation de l'enquête par questionnaire.

1. Informations générales - Éducatrices spécialisées

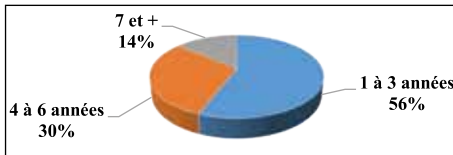


Graphe 1:

Niveau d'instruction - Éducatrices spécialisées

On constate que 40% des éducatrices spécialisées ont un niveau d'instruction technique, 36% un niveau terminal et seulement 24% un niveau universitaire. On mentionne que toutes les éducatrices spécialisées formant l'échantillon n'ont pas eu un cours durant leurs études

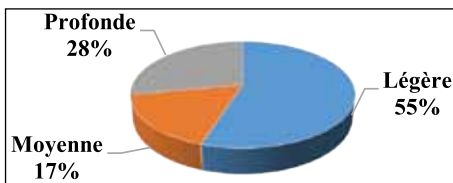
techniques/ universitaires ou une formation se rapportant au sujet de la mort avec les enfants déficients intellectuels, ni même avec les enfants «ordinaires». Aussi, les éducatrices spécialisées de formation universitaire ont-ils eu deux cours intitulés: «psychologie du développement» et «éducation des enfants à besoins spécifiques» qui ne traitent pas le sujet de la mort chez les enfants à besoins spécifiques.



Graphe 2:

Années d'expérience - Éducatrices spécialisées

On remarque que la majorité des éducatrices spécialisées formant l'échantillon ont 1 à 3 années d'expérience de travail avec les enfants déficients intellectuels (56%), 4 à 6 années (30%) et 7 années et plus (14%).

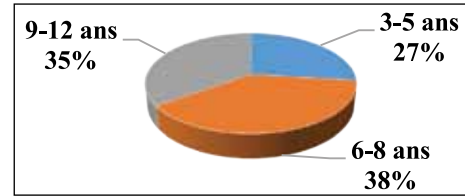


Graphe 3:

Degré de la déficience intellectuelle des enfants déficients intellectuels - Éducatrices spécialisées

On souligne que les éducatrices spécialisées ont dans leur classe des enfants déficients intellectuels dont le

degré de déficience se situe entre légère (55%); moyenne (17%) et profonde (28%). D'après notre questionnaire, les éducatrices spécialisées signalent que le nombre d'enfants en classe varie entre 5 à 8 enfants.

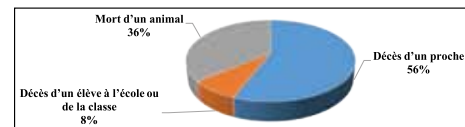


Graphe 4: Age des enfants déficients intellectuels

- Éducatrices spécialisées

On retrouve que la majorité des enfants déficients intellectuels est âgée entre 6 à 8 ans (38%), 9 à 12 ans (35%) et 3 à 5 ans (27%). L'âge semble un indice primordial à la compréhension de la mort par les enfants déficients intellectuels puisque les étapes d'intégration du concept de la mort sont en fonction de l'âge de l'enfant.

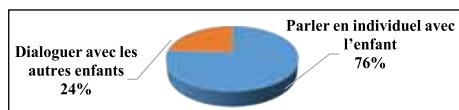
Parler de la mort en classe - Éducatrices spécialisées



Graphe 5: Situations de parler de la mort en classe - Éducatrices spécialisées

L'échantillon montre que la situation la plus fréquente où les

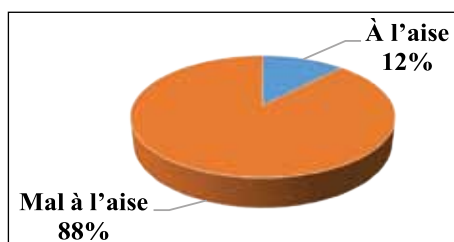
enfants déficients intellectuels parlent de la mort en classe avec leur éducatrice spécialisée est d'abord celle d'un décès d'un proche (56%) (Papa, maman, frère, sœur, grands-parents) ; puis celle de la mort d'un animal (36%) ; ensuite, celle du décès d'un élève à l'école ou dans la classe (8%). Est-ce que le manque d'expérience professionnelle et l'absence du thème de la mort abordé durant leurs études permettent à ces éducatrices spécialisées d'avoir les bagages nécessaires à la confrontation de ces situations avec les enfants déficients intellectuels?



Graph 6: Réactions des éducatrices spécialisées face aux situations de parler de la mort en classe auprès des enfants déficients intellectuels

Face à ces situations évoquées, la majorité des éducatrices spécialisées interrogées dans l'échantillon a réagi en discutant avec l'enfant déficient intellectuel en individuel. Elles ont utilisé des mots adoucissants et apaisants lorsqu'il s'agit d'un décès d'un proche (76%). Une minorité a préféré le dialogue avec les autres enfants de la classe pour faire face à ces types de situations (24%) où les échanges s'effectuent plus facilement (mort d'un animal et le décès d'un élève de l'école ou de la classe). Notons que

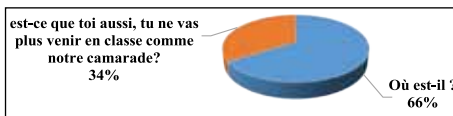
certaines éducatrices spécialisées qui sont allées aux funérailles de l'élève décédé (école-classe) et par la suite: elles sont revenues en expliquant à travers le dialogue la situation du décès aux enfants déficients intellectuels de la classe. Parfois, le responsable du centre spécialisé est venu leur expliquer le décès.



Graph 7: Sentiments des éducatrices spécialisées face aux situations de parler de la mort en classe avec les enfants déficients intellectuels

Les sentiments des éducatrices face aux situations évoquées par les enfants déficients intellectuels en classe pour parler de la mort sont de deux tendances différentes: 12% des éducatrices spécialisées ne se sentent pas trop affectées par le fait de parler de la mort en classe et se sentent assez à l'aise. Elles considèrent que la mort fait partie de la vie et qu'il s'agit des situations habituelles. Par contre, 88% des éducatrices spécialisées sont mal à l'aise face à ces situations lorsqu'elles doivent parler de la mort où parfois la situation réactive chez elles des histoires personnelles. Dans ce cas, c'est difficile d'accompagner

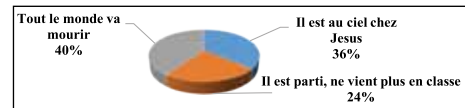
les enfants déficients intellectuels et de parler de ce sujet avec eux. Elles préfèrent qu'il y ait une prise en charge par l'équipe pluridisciplinaire présente au centre spécialisé. Peut-être le peu d'années d'expérience et le peu de formations sur ce sujet au cours de leur cursus instructif ont une influence sur le ressenti des éducatrices spécialisées et la gravité de la situation semble aussi avoir un impact plus ou moins sur le fait de parler de la mort avec les enfants déficients intellectuels dans leur classe et aussi à voir le degré de la compréhension de ces enfants avec le thème de la mort.



Graph 8: Questions posées par les enfants déficients intellectuels sur la mort suite au décès d'un élève de la classe - Éducatrices spécialisées

Puisque les enfants déficients intellectuels sont confrontés à des situations qui évoquent le thème de la mort, on remarque qu'ils posent des questions concernant ce thème. D'après l'échantillon, les éducatrices spécialisées rapportent que ces questions, en général, sont posées par les enfants ayant une déficience légère. 66% se questionnent où est leur camarade de classe et cela à maintes reprises durant la journée (pourquoi ne vient-il plus à l'école?

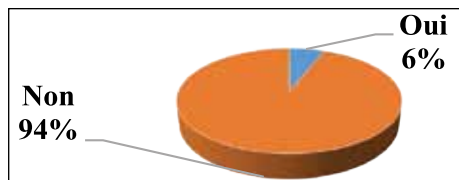
Est-il malade?) lorsqu'il s'agit du décès d'un élève en classe. D'après les éducatrices spécialisées c'est très difficile que les enfants déficients intellectuels comprennent la mort; ce qui provoquent chez elles un malaise d'aborder un tel sujet. Tandis que, 34% interrogent l'éducatrice spécialisée sur le fait si elle aussi, elle ne va plus venir en classe comme leur camarade.



Graph 9: Réponses des éducatrices spécialisées aux questions posées par les enfants déficients intellectuels sur la mort d'un élève de la classe

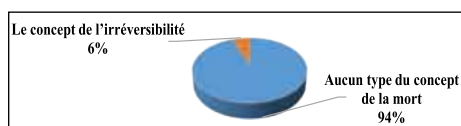
On constate que les réponses fournies aux enfants déficients intellectuels par leur éducatrice spécialisée sur la mort d'un élève de la classe sont comme suit: 36% répondent par l'éventualité: «il est au ciel chez Jésus»; 12% disent: «il est parti, il ne va plus venir en classe» et 40% affirment: «tout le monde va mourir». Ces termes «ciel, Jésus, parti, tout le monde» semblent difficiles à être représentés ou à être compris par les enfants déficients intellectuels. Ces enfants-là n'ont pas assez de capacité d'abstraction et ces termes doivent être employés aussi selon l'âge des enfants déficients intellectuels et leur degré de déficience intellectuelle.

2. Compréhension de la mort par les enfants déficients intellectuels - Éducatrices spécialisées



Graph 10: Connaissance des étapes de l'intégration du concept de la mort selon l'âge de l'enfant par les éducatrices spécialisées

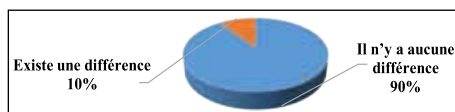
On remarque que 94% des éducatrices spécialisées n'ont aucune connaissance des étapes d'intégration du concept de la mort selon l'âge de l'enfant et seulement 6% ont une simple connaissance. Ce constat est en corrélation avec le peu d'expérience des éducatrices spécialisées et en particulier avec le manque de formation et de cours abordant le thème de la mort durant leurs études.



Graph 11: Type du concept de la mort compris par les enfants déficients intellectuels selon les éducatrices spécialisées

Puisque 94% des éducatrices spécialisées de l'échantillon ont une méconnaissance du concept de la mort chez l'enfant, elles éprouvent une difficulté à répondre à notre questionnaire, celle de savoir quel type de concept de la mort est compris par

l'enfant déficient intellectuel dans leur classe. À cette question, seulement 6% des éducatrices spécialisées constituant une faible minorité déclarent que le concept d'irréversibilité est le plus compris par les enfants ayant une déficience intellectuelle légère et elles ajoutent qu'il est acquis en fonction de leur âge, de leur niveau intellectuel, de leur maturité, de leur compréhension et de leur capacité à se projeter. Sinon, les autres types semblent trop abstraits et compliqués (finalité, inévitabilité, causalité) à être compris par les enfants déficients intellectuels.

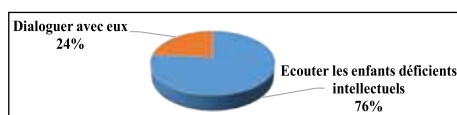


Graph 12: Différence de compréhension du concept de la mort entre enfant ordinaire et enfant déficient intellectuel - Éducatrices spécialisées

On détecte que 90% des éducatrices spécialisées ne trouvent pas une différence de compréhension du concept de la mort avec un enfant ordinaire et un enfant déficient intellectuel. 10% pensent qu'il existe une différence qui se situe plus au niveau des représentations de la mort car l'enfant ordinaire a des capacités d'abstraction donc plus de représentations que l'enfant déficient intellectuel. Pour les 90% des éducatrices spécialisées interrogées elles dévoilent qu'elles ne savent pas et n'arrivent pas à

comprendre comment les enfants déficients intellectuels représentent ou comprennent le concept de la mort. Elles considèrent qu'elles n'ont aucune connaissance concernant les différences de compréhension du concept de la mort entre l'enfant ordinaire et l'enfant déficient intellectuel.

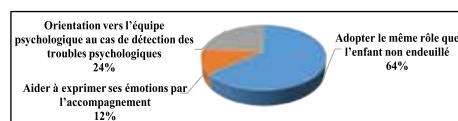
3. Rôle de l'éducatrice spécialisée face au thème de la mort



Graphe 13: Rôle de l'éducatrice spécialisée auprès des enfants déficients intellectuels suite à un décès en classe, à l'école ou en famille

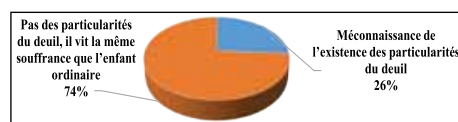
La majorité des éducatrices spécialisées assument un rôle d'écoute auprès des enfants déficients intellectuels en classe lorsqu'ils parlent de la mort (76%). Elles disent que c'est un sujet qu'il ne faut pas éviter et elles en parlent en classe uniquement lorsque cela a un lien avec une situation vécue par un élève ou un questionnement à ce sujet, de la part de l'un des enfants déficients intellectuels en classe. Elles n'abordent pas ce sujet de la manière spontanée. Elles écoutent les enfants déficients intellectuels pour essayer de dédramatiser la situation vécue par l'enfant mais elles ne sont pas forcément à l'aise avec le thème de la mort. Alors que seulement 24%

des éducatrices spécialisées mènent un dialogue avec l'enfant déficient intellectuel parlant de la mort car elles trouvent qu'il est important de ne pas ignorer la situation et utilisent le dialogue à des fins psychologiques pour l'enfant et les mots utilisés doivent être choisis avec délicatesse.



Graphe 14: Rôle de l'éducatrice spécialisée auprès de l'enfant déficient intellectuel endeuillé en classe

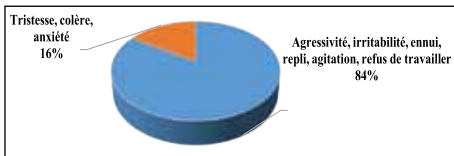
Suite aux résultats tirés on déduit que pour la majorité des éducatrices spécialisées adoptent le même rôle en tant qu'éducatrice spécialisée avec l'enfant déficient intellectuel parlant de la mort et l'enfant déficient intellectuel endeuillé (64%); tandis que 24% l'orientent vers l'équipe psychologique lorsqu'elles détectent des troubles psychologiques chez lui et 12% l'accompagnent en prêtant plus d'attention et en l'aidant à exprimer ses sentiments, ses angoisses et ses émotions.



Graphe 15: Particularités du deuil chez l'enfant déficient intellectuel - Éducatrices spécialisées

Un simple examen montre que le pourcentage des éducatrices

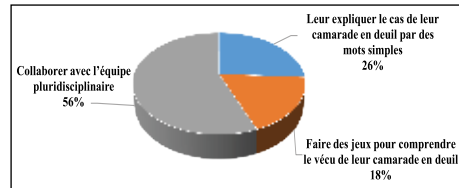
spécialisées de l'échantillon qui ont une méconnaissance des particularités du deuil chez l'enfant déficient intellectuel est de 26%. Tandis qu'on retrouve 74% des éducatrices spécialisées qui pensent qu'il n'y a pas de particularités du deuil chez l'enfant déficient intellectuel et qu'il le vit de la même façon que celui d'un enfant ordinaire. On déduit la nécessité de l'expérience professionnelle de l'éducatrice spécialisée et des formations qu'elle doit faire concernant le thème de la mort chez les enfants à besoins spécifiques et en particulier, les enfants déficients intellectuels.



Graph 16: Comportements et émotions observables chez l'enfant déficient intellectuel endeuillé – Éducatrices spécialisées

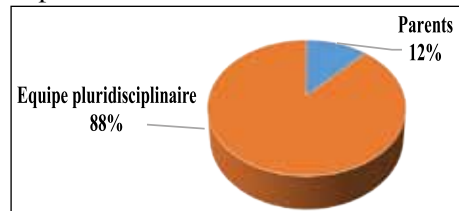
Concernant les comportements et les émotions observés chez l'enfant déficient intellectuel en deuil par les éducatrices spécialisées de l'échantillon on souligne les résultats suivants: 84% des éducatrices spécialisées remarquent des difficultés au niveau du comportement (agressivité, irritabilité, ennui, repli, agitation, refus de travailler) et 16% observent la présence des émotions comme la tristesse, la colère et l'anxiété chez

l'enfant déficient intellectuel en deuil dans leur classe. On peut ramener ce résultat obtenu à notre tableau 4 (partie théorique) où on retrouve certains comportements et émotions évoqués par Plante en 2004.



Graph 17: Rôle de l'éducatrice spécialisée auprès des autres camarades de la classe

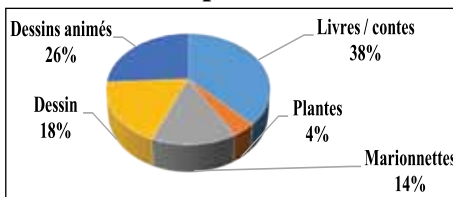
On constate que les éducatrices spécialisées ont un rôle primordial auprès des autres camarades de classe lorsqu'une situation de mort survient avec l'un de leur enfant déficient intellectuel. 56% des éducatrices spécialisées collaborent avec l'équipe pluridisciplinaire pour arriver à parler avec les autres enfants de classe de ce qui affecte leur camarade. 26% elles s'adressent aux autres enfants en utilisant un langage simple et 18% elles utilisent des jeux pour aborder le deuil de leur élève déficient intellectuel auprès de ses camarades de classe.



Graph 18: Autres personnes que l'éducatrice spécialisée pouvant parler de la mort avec les enfants déficients intellectuels

On souligne que les éducatrices spécialisées de l'échantillon font appel à différentes personnes pour parler du thème de la mort avec leurs enfants déficients intellectuels: 88 % ont recours à l'équipe pluridisciplinaire qui constitue une aide importante pour elles et pour les enfants de sa classe. 12% se réfèrent aux parents comme moyen de les aider à accompagner leur enfant dans ce moment difficile et à l'aider à dépasser sa tristesse.

4. Outils pédagogiques pour parler de la mort avec les enfants déficients intellectuels - Éducatrices spécialisées



Graphique 19: Outils pédagogiques - Éducatrices spécialisées

On remarque que les éducatrices spécialisées de l'échantillon ont nommé une variété d'outils pédagogiques qu'elles utilisent avec les enfants déficients intellectuels en classe pour parler de la mort. Les livres/ les contes sont les plus utilisés (38%) car ils sont une bonne manière d'aborder le sujet de la mort puisque ils ont illustrés avec des animaux, des personnages enfantins

et c'est plus facile d'en parler avec les enfants déficients intellectuels. Les contes les plus utilisés sont ceux de la «marchande d'allumettes», «chaperon rouge» et «blanche neige». Les dessins animés (26%) sont aussi une manière envisagée par les éducatrices spécialisées à aborder le sujet de la mort auprès des enfants déficients intellectuels en classe car ils permettent de visualiser les personnages et également à la fin chacun peut s'exprimer sur le sujet. Le dessin (18 %) permet à l'enfant déficient intellectuel de se projeter en exprimant sa souffrance. Les marionnettes (14%) aident l'enfant déficient intellectuel à exprimer aisément sa tristesse. Les plantes (4%) facilitent la compréhension de la mort car l'enfant déficient intellectuel voit le cycle de la vie: naissance à partir d'une graine, plante puis elle se fane et elle meurt. Toutes les éducatrices de l'échantillon s'accordent à dire que les outils pédagogiques utilisés sont des supports dont elles entendent parler ou qu'elles s'imaginent bien utiliser. Ce qui démontre le manque d'information donné aux éducatrices spécialisées lors de leurs cursus instructifs concernant les outils à utiliser pour aborder ce thème et le manque de sensibilisation dans ce domaine.

DISCUSSION DES RÉSULTATS

L'étude menée auprès de 50 éducatrices spécialisées travaillant dans des centres spécialisés qui accueillent des enfants avec une déficience intellectuelle au Liban, a permis de mieux comprendre comment ces dernières ont abordé le sujet de la mort en classe avec les enfants déficients intellectuels.

D'abord, les éducatrices spécialisées ont un niveau d'instruction terminale (36%), technique (40%), universitaire (24%) (Graphe 1) et elles ramènent qu'elles n'ont pas eu de cours concernant la mort chez les enfants à besoins spécifiques durant leurs années d'études. Leurs expériences professionnelles s'étalent entre 1 à 3 années (56%), 4 à 6 années (30%), 7 années et + (14%) (Graphe 2). Mais durant toutes ces années de travail le thème de la mort est rarement abordé avec les enfants déficients intellectuels ; elles en discutent uniquement lorsque la situation se présente en classe (Graphe 5). L'âge des enfants déficients intellectuels en classe varie entre 3-5 ans (27%), 6-8 ans (38%), 9-12 ans (35%) (Graphe 4) et le degré de la déficience intellectuelle est légère (55%), moyenne (17%) à profonde (28%) (Graphe 3).

Ensuite, les situations de parler de la mort en classe avec les enfants

déficients intellectuels sont diverses: décès d'un proche (56%), décès d'un élève de l'école ou de la classe (8%) et la mort d'un animal (36%) (Graphe 5). Ceci étant donné que l'enfant déficient intellectuel rencontre le sujet de la mort assez tôt dans sa vie. La mort reste un sujet sensible dans notre société. De ce fait, les réactions des éducatrices spécialisées sont de répondre et de ne pas ignorer la situation. Le dialogue avec les autres enfants déficients en classe (24%) et la discussion en individuel avec l'enfant déficient en question (76%) sont les seuls moyens utilisés pour aborder le thème de la mort (Graphe 6). Pourtant, il existe d'autres moyens. Le fait qu'elles ne les aient pas utilisés démontre une probable méconnaissance de ces derniers. Les ressentis des éducatrices spécialisées sont fort face aux situations où elles doivent aborder le sujet de la mort avec les enfants déficients intellectuels (88% se sentent mal à l'aise contre 12% qui se sentent à l'aise, Graphe 7). On se questionne alors, sur le fait que ces éducatrices spécialisées abordent le thème de la mort uniquement lorsqu'un enfant déficient en parle. Éviter de l'aborder, ne serait-il pas un moyen d'essayer d'oublier? (Dutoit et Girardet, 2008).

De plus, les questions posées par les enfants déficients intellectuels

aux éducatrices spécialisées mettent en évidence que même ces enfants parlent de la mort surtout lors d'un décès d'un camarade de classe et projettent cette mort sur l'éducatrice spécialisée (Graphe 8). Notons, que les réponses fournies par les éducatrices spécialisées sont plutôt abstraites (Graphe 9). On se demande sur la capacité de compréhension de ses enfants déficients intellectuels à l'égard des explications données par leur éducatrice spécialisée sur la mort et sans supports visuels? Ajoutons, le mal à l'aise des éducatrices spécialisées lorsqu'elles sont confrontées à des situations pour parler de la mort (88%, Graphe 7). Il est important d'avoir des échanges sur le thème de la mort avec les enfants déficients intellectuels tout en prenant en considération le degré de leur déficience intellectuelle et de leur âge. Selon les éducatrices spécialisées interrogées les questions sur la mort sont plus posées par les enfants qui ont une déficience intellectuelle légère (Graphe 8). Il faut cependant savoir choisir les termes appropriés afin que les enfants déficients intellectuels puissent comprendre la mort et non des termes abstraits qui peuvent entraver cette compréhension tels que: ciel, jésus, parti, tout le monde (Graphe 9).

De même, on relève que les éducatrices spécialisées interrogées

ont une méconnaissance des étapes de l'intégration du concept de la mort selon l'âge de l'enfant déficient intellectuel (94%, Graphe 10). Cela révèle, à nouveau, un manque évident de sensibilisation et de formation à ce sujet. Ce qui les entraîne à ne pas savoir quel type de concept de la mort est compris par l'enfant déficient intellectuel en classe (94%, Graphe 11). Juste une simple minorité des éducatrices spécialisées interrogées notent que le concept d'irréversibilité (6%, Graphe 11) est le mieux compris par l'enfant déficient intellectuel et surtout quand il vit une épreuve de deuil, il se rend mieux compte et il comprend mieux ce concept. Tout dépend de l'expérience de l'enfant face à ce sujet et des deuils qu'il a vécus. Aussi, la compréhension de la mort semble-t-elle la même chez les enfants «ordinaires» et chez les enfants déficients intellectuels selon les éducatrices spécialisées interrogées (90%, Graphe 12). Ce résultat se comprend puisqu'on retrouve que la majorité des éducatrices spécialisées ont une méconnaissance du concept de la mort (94%, Graphe 10) et des particularités de l'enfant déficient en deuil (74%, Graphe 15). Encore une fois, on se questionne sur la circulation de l'information dans ce domaine. Pourquoi ces éducatrices spécialisées

n'ont-elles pas reçu cette information? Qui doit la fournir? N'est-elle pas la mission des universités et des centres spécialisés qui forment ces personnes à travailler avec ce type d'enfant à besoin spécifique?

D'ailleurs, on peut déduire que le rôle de l'éducatrice spécialisée c'est aussi de parler des sujets sensibles comme celui de la mort. Les éducatrices spécialisées interrogées ont mentionné l'importance de l'écoute (76%) et du dialogue (24%) auprès des enfants déficients intellectuels suite à une situation où la mort apparaît à l'école, dans leur classe ou dans la famille (Graphe 13). Cet abord du thème de la mort s'effectue souvent sans supports visuels. Cela dénote une certaine méconnaissance des outils existant réellement et des informations concernant les caractéristiques propres aux enfants déficients intellectuels. La majorité des éducatrices spécialisées assument le même rôle auprès de l'enfant déficient intellectuel en deuil (64%), une minorité (24%) l'oriente vers l'équipe spécialisée car elle ignore l'aide adéquate dont il a besoin et le reste des éducatrices spécialisées interrogées (12%) mettent l'accent sur l'accompagnement qui est nécessaire dans une situation de deuil aussi bien envers l'enfant endeuillé que

vis-à-vis de ses pairs (Graphe 14). Toutefois, ces éducatrices spécialisées interrogées dévoilent l'absence des particularités du deuil chez l'enfant déficient intellectuel (74%, Graphe 15). Et également, elles observent des troubles du comportement (84%) et des troubles émotionnels (16%) se retrouvant chez l'enfant déficient intellectuel en deuil (Graphe 16). Il revient aussi, à ces éducatrices spécialisées d'assumer un rôle auprès des camarades de classe en leur expliquant ce qui arrive à leur camarade endeuillé en utilisant des mots simples (26%) ou des jeux (18%) (Graphe 17). Contrairement à ce qu'on pense, les éducatrices spécialisées font appel à d'autres personnes pour parler de la mort avec les enfants déficients intellectuels ou en deuil. Elles se dirigent vers l'équipe pluridisciplinaire (88%) sur laquelle elles comptent beaucoup dans leur parcours professionnel. Par contre, l'appel au parent (12%) reste discret et elles n'osent pas le demander car elles craignent que les informations soient mal transmises et cela peut affecter la situation de l'enfant déficient intellectuel (Graphe 18). Cependant, les outils pédagogiques adaptés pour parler de la mort auprès des enfants déficients intellectuels lorsqu'une situation

évoquant la mort se présente en classe par les éducatrices spécialisées de l'échantillon sont les livres / les contes (38%), les dessins animés (26%), le dessin (18%), les marionnettes (14%) et les plantes (4%) (Graphe 19). Pourtant, il existe d'autres outils pédagogiques spécifiques aux enfants déficients intellectuels utilisés en Europe auprès de ce type d'enfant. On les a mentionnés dans notre partie théorique. Ceci dénote, un manque de sensibilisation aux ressources existantes de la part des éducatrices spécialisées de notre échantillon. Ce manque d'information s'explique par les lacunes dans la formation ainsi que dans les années d'expérience (Graphes 1 et 2). Suite à ce constat et afin de répondre à un besoin, il serait intéressant de sensibiliser les éducatrices spécialisées et l'équipe pluridisciplinaire quant à l'importance de parler du sujet de la mort en classe avec les enfants déficients intellectuels et de les informer sur les divers outils pédagogiques existant à propos de ce sujet en leur faisant des formations régulièrement. Pour clôturer notre discussion, l'étude a pu confirmer nos hypothèses formulées auparavant et a mis en évidence notre réflexion sur l'abord du thème de la mort par les éducatrices spécialisées travaillant avec des enfants déficients

intellectuels dans des centres spécialisés au Liban.

CONCLUSION

La mort dans notre société reste un tabou (Dutoit et Girardet, 2008). C'est un sujet souvent associé à des émotions négatives. Pourtant la mort fait partie de notre existence et nous sommes désemparées lorsqu'elle survient dans notre quotidien. Peu d'études se sont penchées sur le thème de la mort chez les enfants déficients intellectuels, pourtant ces enfants sont également concernés par ce sujet sensible. La mort semble très difficile à appréhender auprès des enfants déficients intellectuels, en particulier, ceux qui ont une déficience moyenne à profonde. Les éducatrices spécialisées manquent de formation dans leur cursus instructif sur le thème de la mort et des ressources pédagogiques pour expliquer la mort aux enfants déficients intellectuels en classe placés dans des centres spécialisés au Liban. Il s'agira donc pour les parents, l'entourage et les professionnels de l'enfance de trouver les bons mots, l'accompagnement adéquat pour permettre aux enfants déficients intellectuels de comprendre la mort et de vivre pleinement le deuil. Et on finit avec la célèbre citation d'Alexandre Dumas (1867, Cité par Romano, 2015): *«je n'ai pas peur de la mort, je lui raconterais une histoire»*.

BIBLIOGRAPHIE

1. American Psychiatric Association (2013/2015). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. 5e édition. Washington: American Psychiatric Association.
2. Arnstein, H. (1998). *Que dire à votre enfant: comment l'aider à affronter les grands événements de la vie familiale: la maladie, la naissance, la mort, le divorce, le remariage...* Paris: Éditions Robert Laffont.
3. Ben Soussan, P. & Gravillon, I. (2006). *L'enfant face à la mort d'un proche: en parler, l'écouter, le soutenir*. Paris: Éditions Albin Michel.
4. Bacqué, M-F. (2018). *Études sur la mort: les deuils dans l'enfance*. Paris: Éditions L'Esprit du temps.
5. Baudry, P. (2017). *L'histoire de la mort*. Paris: Publications de la Sorbonne.
6. Bonoti, F., Leondari, A., & Mastora, A. (2013). Exploring Children's Understanding of Death: Through Drawings and the Death Concept Questionnaire. *Death Studies*, vol 37, n° 1, p. 47-60.
7. Bussienne, E. & Tozzi, M. (2009). Assumer, oser les sujets sensibles. *Cahiers pédagogiques*, vol 7, n°477, 52-53.
8. Bergeron, L. (1997). Deuil et enfants vivant avec une déficience intellectuelle. *Frontières*, vol 9, n° 3, p. 28-32.
9. Croyere, M. (2014). Parler de la mort à l'école. *Études Sur La Mort*, vol 14, n°5, p. 109-123.
10. Clute, M.A. (2010). Bereavement intervention for adults with intellectual disabilities: what works? *Mega*, vol 61, n° 2, p.163-177.
11. Deunff, J. (2001). *Dis, maîtresse, c'est quoi la mort?* Paris: L'Harmattan.
12. Dutoit, Y. & Girardet, S. (2008). *Parler de la mort à l'école: dossier à l'intention du corps enseignant*. Suisse: Enbiro.
13. Dusart, A. (2004). Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort. *Gérontologie et Société*, vol.3, n 110, p. 169-181.
14. Dolto, F. (1998). *Parler de la mort*. Paris: Éditions Gallimard.
15. De Taisne, G., Westerloppe, V. & Asprey, C. (2012). *Dieu, la vie, l'amour et la mort: Comment en parler aux enfants et aux adolescents aujourd'hui?* Paris: Éditions Bayard.
16. Deldime, R. & Vermeulen, S. (2009). *Le développement psychologique de l'enfant*. Bruxelles: Éditions De Boeck Université.
17. Dodds, P., Guerin, S., McEvoy, J., Tyrrel, J. & Hillery, J. (2008) A study of complicated grief symptoms in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol 52, n°5, p.415425-.
18. Filliozat, I. (1999). *Au cœur des émotions de l'enfant: comprendre son langage, ses rires et ses pleurs*. Paris: Éditions Jean-Claude Lattès.
19. Kohler, N. (2012). *L'enfant et le deuil*. Centre de la famille Valcartier.
20. Kerkhov, R. (2016). Perception of death and management of grief in people with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice Intellectual Disabilities*, vol 3, n°2, p.95104-.
21. Lee, J-O., Lee, J. & Moon, S-S. (2009). Exploring Children's Understanding of Death Concepts. *Asia Pacific Journal of Education*, vol 29, n°2, p.251264-.
22. Lonetto, R. (2018). *Dis, c'est quoi quand on est mort, l'idée de la mort chez l'enfant*. Paris: Editions Eshel.
23. MacHale, R. & Carey, S. (2002). An investigation of the effects of bereavement on mental health and challenging behavior in adults with learning disability. *British journal of learning disability*, vol 30, n° 6, p. 113-117.
24. Marceau, C. (2007). *Parler de la mort à un enfant*. Paris: Éditions study parents.
25. McEvoy, J., Machale, R. & Tierney, E. (2012). Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol 56, n° 2, p.191-203.
26. Oppenheim, D. (2007). *Parents: comment parler de la mort avec votre enfant?* Bruxelles: Éditions de Boeck.
27. Plante, A. (2004). *Option Intégration*. Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal.
28. Prins, C. & Sépulchre, J. (2007). *Les dossiers du Journal de votre enfant: Parler de la mort avec votre enfant*. Bruxelles: Ligue des Familles.
29. Robitaille, M. (2003). *La peine des sans-voix: l'accompagnement des déficients intellectuels en deuil*. Lac-Beauport: Académie Impact.
30. Romano, H. (2009). *Dis, c'est comment quand on est mort? Accompagner l'enfant sur le chemin du chagrin*. Paris: Éditions La pensée sauvage.
31. Speece, M-W. & Brent, S-B. (2007). The acquisition of a mature understanding of three components of the concept of death. *Death Studies*, vol 16, n°3, p.211229-.
32. Wiese, M., Dew, A., Stancliff, R-J., Howarth, G., & Balandin S. (2013). If and when? The beliefs and experiences of community living staff in supporting older people with intellectual disability to know about dying. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol 57, n° 10, p.980992-.
33. Willis, C-A. (2002). The Grieving Process in Children: Strategies for Understanding, Educating, and Reconciling Children's Perceptions of Death. *Early Childhood Education Journal*, vol 29, n°4, p.22126-.