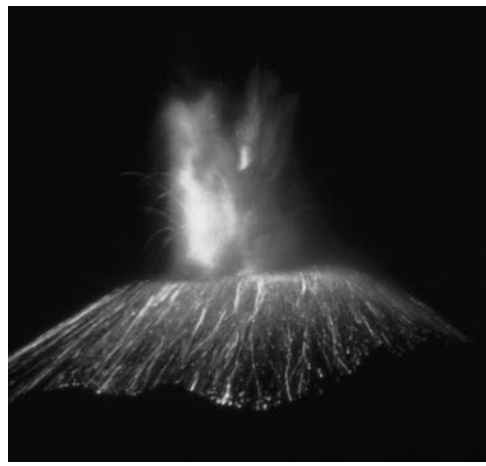


Section trois :

Annexes

Annexe I : Listes acétates et de la documentation	69–84
Annexe II : Feuilles de travail des participants	85–88
Annexe III : Ressources supplémentaires de formation	89–125
Annexe IV : Historique et description du AIDS Bereavement Project	132–136
Annexe V : Listes d'acétates et de documentation de vidéocassettes et de sites Web	137–155



Annexe I : Listes acétates et de la documentation

- **Définitions associées au deuil et à la perte**
- **Structure de la santé holistique**
- **Signes et symptômes du deuil**
- **Mythes communs associés au deuil**
- **Truismes associés au deuil**
- **Les trois questions**
- **Les étapes du deuil**
- **Définition des étapes du deuil**
- **Les tâches du deuil**
- **Comportements classiques d'évitement**
- **Enjeux liés aux pertes multiples**
- **Surcharge de deuil**
- **Perte centrale**
- **Stratégies d'adaptation**
- **Théories des étapes du changement**
- **Aspects de la conclusion**

Définitions de l'attachement, du deuil et de la perte

L'attachement

- lien d'affection ou de loyauté
- exige un investissement d'énergie émotionnelle
- faire le deuil consiste à rendre hommage à la vérité profonde de l'attachement

Le chagrin

- état d'avoir souffert une perte : physique ou symbolique

Le deuil

- processus qui nous permet de dire adieu à ce qui était et de se préparer à ce que l'avenir nous réserve

Le deuil par anticipation

- processus stimulé par la conscience d'une perte ou d'un décès imminent

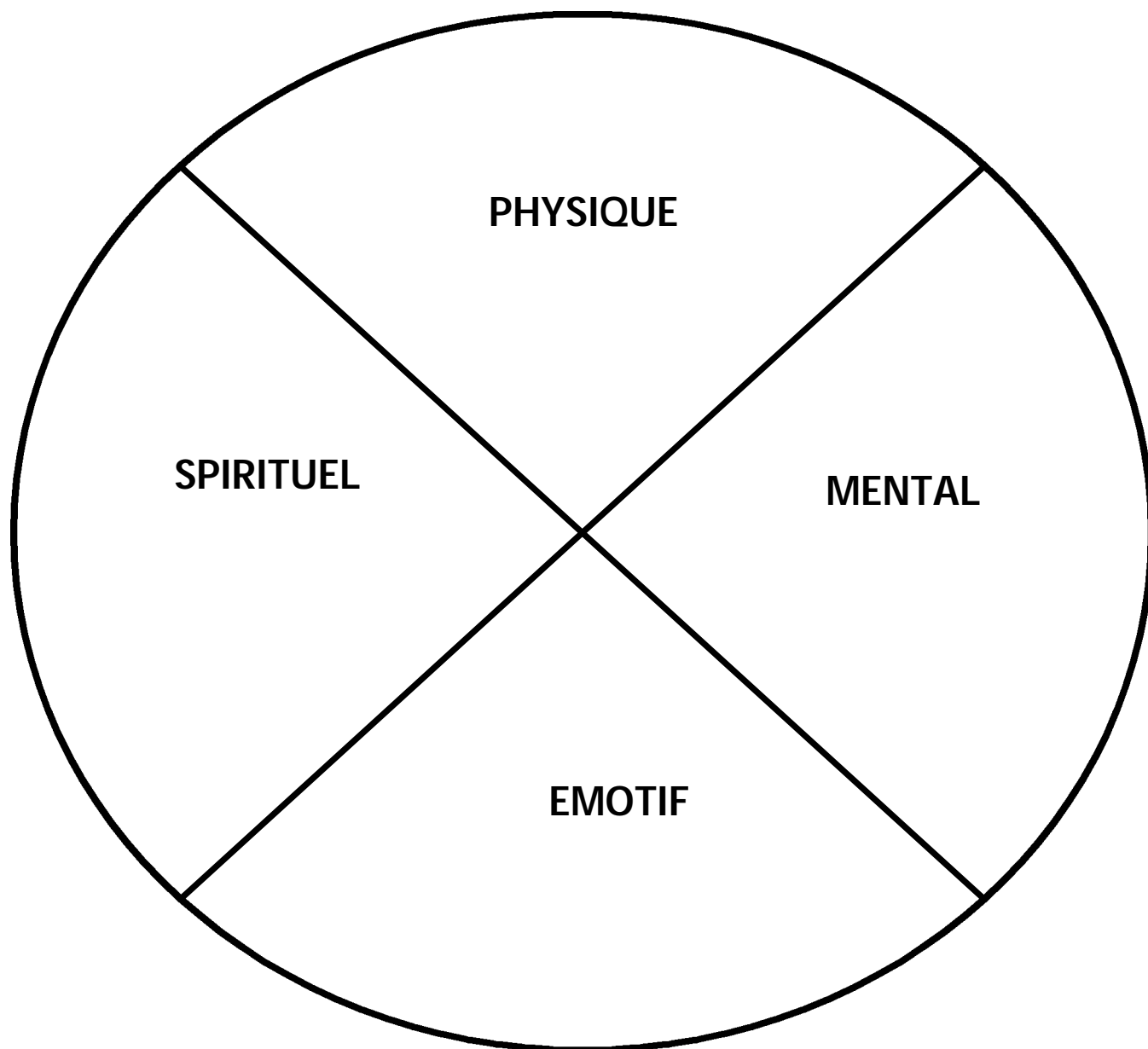
L'endeuilement

- toute expression partagée des pensées, comportements et émotions d'une personne relatifs à la perte

Les pertes multiples

- éprouver la perte constante et soutenue tout en **anticipant** des pertes supplémentaires

Structure de la santé holistique



Signes et symptômes du deuil

1. Le corps

- ♦ Je suis épuisé.
- ♦ Je souffre de spasmes au dos, j'ai mal au cou.
- ♦ J'ai toujours mal à la tête.
- ♦ Impossible de me débarrasser de cette grippe.
- ♦ Ces ulcères me causent des ennuis.
- ♦ J'ai si mal à la mâchoire – je dois me grincer les dents la nuit.
- ♦ J'ai tellement la poitrine serrée, j'ai de la difficulté à respirer.
- ♦ Parfois, je me fiche bien du sexe, ensuite c'est beaucoup de relations sexuelles.
- ♦ La plupart du temps j'ai l'impression d'avoir des nœuds dans l'estomac.

2. Les émotions

- ♦ Je suis au bord des larmes.
- ♦ Les annonces publicitaires qui montrent des chatons me font brailler.
- ♦ Je suis si irritable dernièrement que je m'en prends à tout le monde.
- ♦ Je me fâche contre tout et tous.
- ♦ Je ne ressens rien – je suis engourdi – je ne suis pas vraiment branché.
- ♦ Je souffre de cauchemars.
- ♦ Je ne veux rien ressentir.
- ♦ Je suis toujours anxieux de ces jours.

3. Les pensées, l'attitude

- ♦ Il m'est impossible de me concentrer, ma tête n'y est pas.
- ♦ Quand j'entre dans une salle, j'oublie pourquoi j'y suis venu.
- ♦ J'ai tout à fait oublié que j'avais une rencontre hier.
- ♦ Je ne peux pas ralentir, j'ai les pensées qui tournent dans la tête – impossible de les arrêter.
- ♦ Impossible de m'endormir même si je suis complètement épuisé.
- ♦ Je veux seulement me laisser distraire.

4. La spiritualité

- ♦ Qu'est-ce que je fais ici? Il est inutile de poursuivre ce travail.
- ♦ Ces décès n'en finissent plus/la souffrance est énorme.
- ♦ Pourquoi cela m'arrive-t-il? Pourquoi cela nous arrive-t-il?
- ♦ La vie n'est pas censée être comme ça.
- ♦ Je suis incapable de me faire encore un nouvel ami.
- ♦ C'est insensé de m'attacher de nouveau; l'attachement ne durera pas.
- ♦ Je veux si désespérément ressentir de la joie dans ma vie; je veux avoir l'esprit en paix.
- ♦ Je ne suis plus créatif.

Mythes communs associés au deuil :

- **Toute perte entraîne le même genre de deuil**
- **Pour «résoudre leur chagrin», les personnes endeuillées n'ont qu'à exprimer leurs émotions**
- **Pour recouvrir la santé suite au décès d'un être cher, l'on n'a qu'à ne plus y penser**
- **L'intensité de l'endeuilement témoigne de votre amour pour le défunt**
- **Le chagrin devrait se dissiper en un an**
- **Le chagrin s'amoinndrit progressivement avec le temps**
- **Un décès soudain et inattendu est identique à un décès suivant une période d'anticipation de la mort**

Quelques «truismes» associés au chagrin et au deuil

- **Le deuil est une chose normale, une expérience naturelle – quoique traumatique et bouleversante.**
- **La réaction à la perte n'est pas un phénomène universel – il faut reconnaître la variabilité. Certains montrent une détresse intense alors que ce n'est pas le cas chez les autres.**
- **Le deuil ne suit aucun échéancier. Une perte majeure a tendance à soulever chez la personne endeuillée des questions et conflits du passé.**
- **Le deuil n'est pas un processus linéaire, mais plutôt une spirale, car la personne endeuillée revoit à nouveau certains aspects du deuil de façon répétée.**
- **L'expérience du deuil est vécue dans un contexte social. L'attitude d'une société face à la mort et aux attentes de «deuil approprié» influence la façon dont on exprime la perte.**
- **L'objectif du travail de deuil est de «bien» faire son deuil sans toutefois le faire «comme il faut».**
- **Le soutien consiste à stimuler les stratégies d'adaptation que possède la personne endeuillée.**
- **Même si le deuil et la perte font inexorablement partie de la vie, la majorité des gens manquent d'un langage et d'une compréhension du deuil suffisant pour les aider à identifier les réactions normales et naturelles à la perte et s'y adapter.**

Trois questions fondamentales :

Qui suis-je?

{à mesure que l'expérience remet en question mes
présomptions du monde et de moi-même}

Qui ai-je été?

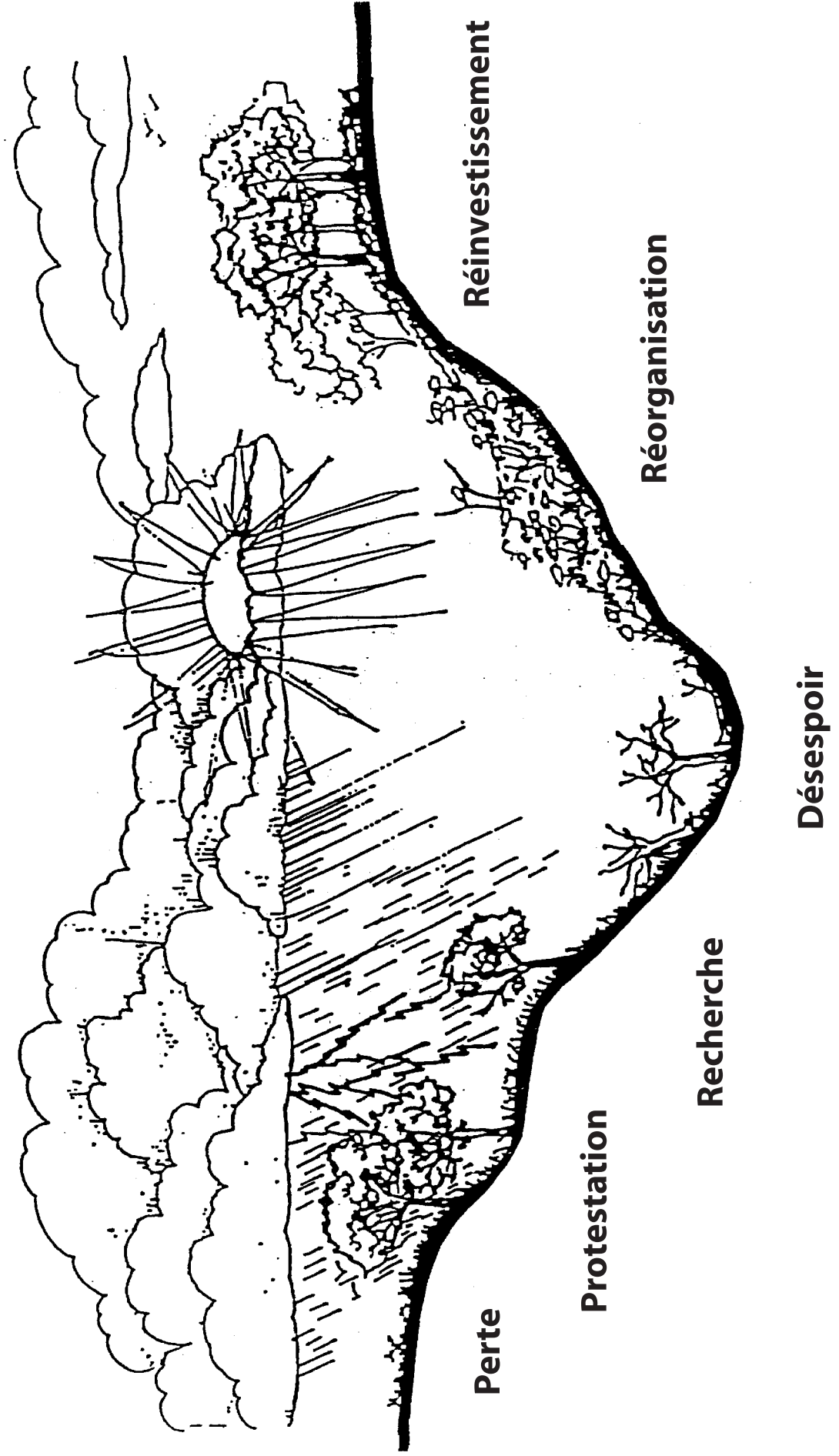
{pendant que je cherche à m'accrocher à mon expérience
passée et que je me rends compte de mes pertes
antérieures}

Qui suis-je en train de devenir?

{à mesure que j'intègre les changements
que cette expérience exerce sur ma vie}

Les étapes du deuil

(par Bess Will)



Définitions des étapes du deuil

La perte

Éclatement des présomptions. Les réactions initiales à la perte sont :

- Choc, torpeur, confusion, incrédulité, colère, certains symptômes physiques

La protestation

Protestation contre l'acceptation de la perte. Colère envers :

- Les soignants
- «L'injustice qui règne partout»
- La personne décédée
- Soi-même

}

La colère envers soi ou la personne décédée peut se transformer en honte ou en culpabilité

La recherche

Ressentir l'expérience de l'absence

Le désespoir

Le «trou»

- L'absence d'espoir
- l'agonie, l'angoisse
- la dépression

La réorganisation

La «pente savonneuse»

- les résurgences d'énergie
- la fatigue
- le détachement
- l'indifférence

Le réinvestissement

- l'aptitude à reconnaître et à consolider les gains obtenus suite à la période active de deuil
- les intérêts nouveaux et soutenables
- la capacité de parler de la perte sans revivre la douleur et l'angoisse
- l'expérience de retrouver une signification, une raison d'être et de faire renaître l'espoir en l'avenir

Les tâches du deuil

1. Accepter la réalité de la perte

- Parler des circonstances entourant la mort.
- Négation : ne pas croire à l'importance ni à la nature irréversible de la perte

2. Ressentir la douleur du chagrin

- L'acceptation émotive survient lorsque le survivant ne ressent plus le besoin d'éviter les souvenirs de la perte par peur de ressentir les remords ou la douleur intense.
- Négation : ne rien ressentir ce qui provoque une multiplication des problèmes physique ou psychologiques

3. S'adapter à un milieu dont la personne décédée est absente

- Il faut identifier les «pertes secondaires» et en faire le deuil
- Négation : ne pas s'adapter à la perte et encourager ainsi l'impuissance

4. Retirer l'énergie affective et la réinvestir dans une autre relation

- Les sentiments, souvenirs et pensées font l'objet d'un examen graduel
- Négation : souvent les gens qui s'enlisent à ce stade se rendent compte ultérieurement que, d'une certaine façon, leur vie s'est arrêtée au moment où la perte est survenue

Pour accomplir ces tâches, il faut :

- Exprimer ses sentiments, parler de la relation et des sentiments de perte
- Valider tous les aspects de la relation, y compris les ambiguïtés normales
- Résoudre toute culpabilité qui pourrait se manifester
- Internaliser le souvenir de la personne tout en réinvestissant ses émotions

Comportements classiques d'évitement

1. Reporter à plus tard

Cherche à éviter la douleur en décidant d'examiner la perte à une date ultérieure :

«J'y ferai face plus tard – pour le moment, j'ai trop mal.»

2. Déplacer

Refuse de croire que le deuil est une question :

«Ma colère envers vous (et envers moi-même) n'a rien à voir avec le deuil!»

3. Remplacer

Réinvestissement prématuré (nouvelle relation, surplus de travail) :

«Que Jean entre dans ma vie si tôt après avoir perdu Pierre est un véritable cadeau! Les gens disent que c'est trop tôt; mais que dois-je faire? Lui tourner le dos?»

4. Minimiser

Atténuer les sentiments de façon consciente par la rationalisation :

«Il faut simplement le mettre derrière soi et continuer à avancer; cela ne donne rien de pleurer, de toutes façons, impossible de changer le passé; ce qui est fait est fait et ce n'est qu'une conclusion. Ce n'est pas la peine de s'apitoyer sans cesse sur son propre sort. Je dis toujours qu'il faut regarder du beau côté.»

5. Somatiser

Les sentiments inexprimés se traduisent par des manifestations physiques; les douleurs musculaires, les troubles gastro-intestinaux, les migraines, etc.

Enjeux liés aux pertes multiples

1. Deuil

- Deuil non résolu et par anticipation : impossible de s'en remettre
- Surcroît de colère ou de culpabilité et symptômes physiques
- Déni, réactions reportées
- Comportements autodestructifs

2. Culpabilité des survivants

- «Malaises» sympathiques qui ressemblent à ceux dont souffre la personne infectée

3. Épuisement : individuel

- Torpeur / isolement
- Indifférence émotionnelle / froid – absent sur le plan émotionnel
- Pessimisme / fatalisme
- Insécurité / désespoir

4. Épuisement : professionnel

- Baisse du moral et de la productivité
- Augmentation du conflit, de l'absentéisme et du roulement du personnel
- Difficulté à fixer des limites
- Baisse de la rétroaction positive et des appuis informels

5. Réactions semblables au syndrome du stress traumatique

- Passer d'un extrême à l'autre, de la torpeur au déluge
- Perte du sens de sécurité et d'appartenance à la communauté

Surcharge de deuil

1. Vivre avec la marque de la mort

- ♦ Images indélébiles, intrusives et détressantes
- ♦ Revivre l'expérience «traumatique»

2. Gamme de réactions

- ♦ États émotifs incontrôlables
- ♦ État mental de dissociation

3. Torpeur psychique

- ♦ Perte d'état affectif normal et de réactivité émotive
- ♦ Perte d'intérêt et de participation au travail et dans les relations interpersonnelles

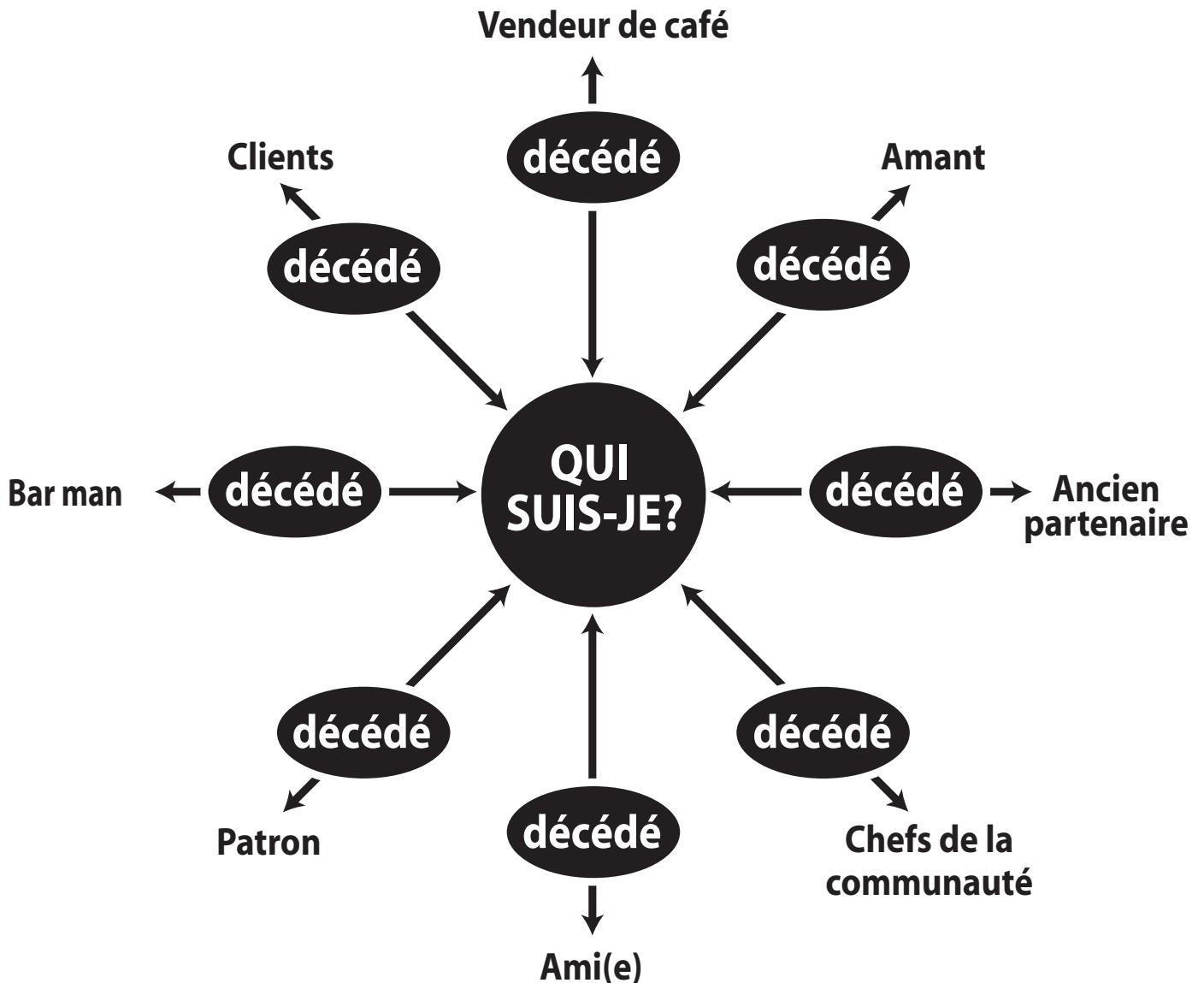
4. Incapacité de croire que les gens ont des sentiments authentiques à son égard

- ♦ Considère que le monde est hostile
- ♦ Perte de sécurité dans la communauté

5. Lutter pour trouver un sens

- ♦ Poussé à «se porter en témoin», à parler de l'expérience
- ♦ Difficulté à trouver un langage pour exprimer pleinement ce que l'on a vécu

PERTE CENTRALE



Où est-ce que je trouve
la source de ...

- Mon estime de moi?
- Ma raison d'être?
- Savoir que je suis aimé?
- Mon sens d'appartenance?
- Ma sécurité dans le monde?



**ENJEUX RELIÉS
À LA PERTE
CENTRALE**

Stratégies d'adaptation

(Version abrégée)

«Je ne peux plus l'endurer... impossible de l'arrêter... mais je peux m'en occuper!»

La liste ci-dessus donne des suggestions de stratégies d'adaptation pour que les intervenants se soignent eux-mêmes.

- Continuer à participer, à rester branché
- Établir des systèmes de soutien pour aider à aborder le stress
- Créer des forums de discussion pour partager les émotions
- S'exprimer
- Si possible, prendre un congé du VIH/sida
- Participer aux rituels (p. ex. vigile sur le sida)
- Se réengager à la vie et aux objectifs que l'on n'a pas encore atteints
- S'efforcer de trouver un nouveau sens à la vie et à la maladie
- Aborder la colère de façon à ce qu'elle responsabilise sans déprimer – **exercice, counseling**
- Célébrer le don de l'humour
- Se pencher en permanence sur les enjeux liés à la conclusion
- Les solutions à court terme ne fonctionnent pas quand on travaille à long terme avec le VIH – **Besoin de compétences évoluées en matière d'adaptation**

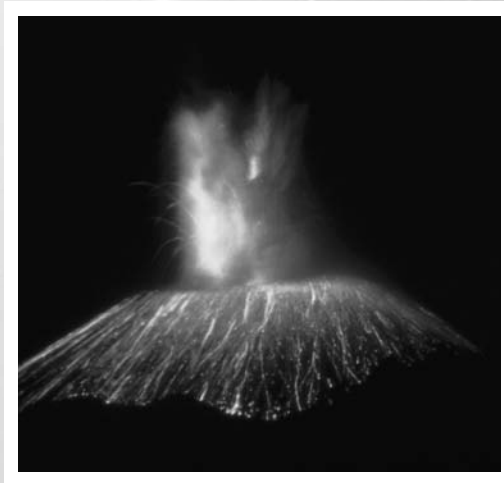
Théorie des étapes du changement

Étapes du changement	Prise de conscience
Pré-contemplation	«Je ne crois pas avoir vraiment besoin de change quoi que ce soit présentement, pas vraiment; de toutes façons, je ne peux pas et cela ne donnera rien.»
Contemplation	«Eh bien. Je ne suis pas sûr de vouloir changer cet aspect de ma vie. Ce que je sais, c'est que je voudrais que les choses se passent différemment...»
Préparation	«Je sais qu'il faut que ça change, mais je ne sais pas vraiment comment m'y prendre.»
Action	«Je suis prêt à effectuer le changement et je demanderai l'aide et de l'appui pour y parvenir...»
Maintien	«J'ai déjà apporté les changements dont j'ai besoin; maintenant j'ai besoin d'aide pour les maintenir...»
Achèvement	«J'ai incorporé les changements dans ma vie ces changements font maintenant partie de ma façon d'aborder la vie et le monde...»

Aspects de la conclusion

(Adapté avec permission: Susan Aaron, Psychodramatic Bodywork)

- 1. Gains et accomplissements**
 - ♦ Qu'est-ce que j'ai gagné ou atteint suite à cette expérience.
- 2. Appréciations**
 - ♦ Ce que j'ai apprécié de moi-même et/ou chez les autres.
- 3. Affaires inachevées**
 - ♦ Nommer ce qui n'est pas terminé nous aide à le mettre de côté.
- 4. Regrets**
 - ♦ Tous les regrets que je porte avec moi depuis ce temps-là.
- 5. Ressentiments**
 - ♦ Les ressentiments que j'aborde face à cette expérience.
- 6. Les fantômes des conclusions antérieures**
 - ♦ Autres expériences ou conclusions semblables qui sont présentes pour moi aujourd'hui.
- 7. Passer à autre chose, qu'est-ce qui s'en vient maintenant?**
 - ♦ À mesure que cette expérience prend fin, je peux nommer ce qui commence et ce que j'apporte avec moi vers l'avenir.
- 8. Rituel**
 - ♦ Toute action volontaire qui revêt une signification en rapport à conclure l'expérience.



Annexe II : Feuilles de travail des participants

- Comprendre vos pertes antérieures (A) [A]
- Comprendre vos pertes antérieures (B) [P]
- Renforcement de la capacité
- Formulaire d'évaluation

Comprendre vos pertes antérieures (A)

(Version abrégée) [A]

**adapté de *Grief Counseling and Grief Therapy* par J.S. Worden 1982

Notre formation culturelle, ethnique, religieuse et philosophique influence nos attitudes vis-à-vis la mort et la mortalité. Nos premières expériences de perte et de mortalité nous marquent de messages, de sentiments, de peurs et de croyances toute notre vie durant. Il est important de prendre conscience et de reconnaître de façon explicite comment ces expériences nous influencent afin d'éviter que nos réactions conscientes ou inconscientes ne nous contrôlent. Cette prise de conscience peut nous aider à établir et à renforcer des stratégies d'adaptation utiles. Notez ce qui vous vient tout de suite à l'esprit. Grâce à cet exercice, vous examinerez comment vous réagissez à une variété de pertes, y compris la mort. Vous pourrez alors commencer à tracer votre schéma de réactions.

1. Quelle était une perte importante survenue dans le passé, mais qui ne découlait **pas** d'un décès :
2. Ce que les gens qui m'entouraient alors ont dit ou fait d'utile ou non :
3. J'ai ressenti :
4. Le premier **décès** dont je me souviens est celui de :
5. À l'époque, j'étais âgé de :
6. Voici de quoi je me souviens :

Comprendre vos pertes antérieures (B)

(Version prolongée) [P]

**adapté de *Grief Counseling and Grief Therapy* par J.S. Worden 1982

Notre formation culturelle, ethnique, religieuse et philosophique influence nos attitudes vis-à-vis la mort et la mortalité. Nos premières expériences de perte et de mortalité nous marquent de messages, de sentiments, de peurs et de croyances toute notre vie durant. Il est important de prendre conscience et de reconnaître de façon explicite comment ces expériences nous influencent afin d'éviter que nos réactions conscientes ou inconscientes ne nous contrôlent. Cette prise de conscience peut nous aider à établir et à renforcer des stratégies d'adaptation utiles. Notez ce qui vous vient tout de suite à l'esprit. Grâce à cet exercice, vous examinerez comment vous réagissez à une variété de pertes, y compris la mort. Vous pourrez alors commencer à tracer votre schéma de réactions.

1. Quelle était une perte importante survenue dans le passé, mais qui ne découlait ***pas*** d'un décès :
2. Ce que les gens qui m'entouraient alors ont dit ou fait d'utile ou non :
3. J'ai ressenti :
4. Le premier **décès** dont je me souviens est celui de :
5. À l'époque, j'étais âgé de :
6. Voici de quoi je me souviens :
7. J'ai su m'adapter à la perte surtout grâce à la méthode :
8. Aujourd'hui, le comportement appris se manifeste de la façon suivante :

Renforcement de la capacité

L'expérience du deuil affecte tout l'être. Pour mieux se préparer au travail de deuil et s'adapter aux défis qu'il présente, il est utile d'être aussi en santé que possible selon **vos normes personnelles**. L'exercice suivant vous invite à examiner les domaines où vous pouvez travailler l'auto-amélioration pour rehausser l'estime de soi. **Cette feuille vous appartient à vous seul**; nous ne vous demanderons pas de la partager.

L'estime peut se définir comme «tenir en haut respect»; lorsque cette définition s'applique à une personne, on peut en faire l'analyse selon une perspective holistique pour découvrir les domaines où apporter des changements en vue de rehausser la capacité.

La cote **1** signifie «très faible estime», **3** signifie «dans la moyenne» et **5** signifie «très haute estime». Veuillez répondre aux questions suivantes :

Quel est le niveau d'estime dans lequel je me tiens dans les domaines suivants :

Le domaine émotif?	1	2	3	4	5
Le domaine physique?	1	2	3	4	5
Le domaine mental?	1	2	3	4	5
Le domaine spirituel?	1	2	3	4	5
Le domaine sexuel?	1	2	3	4	5
Le domaine social?	1	2	3	4	5
Le domaine politique?	1	2	3	4	5
Le domaine professionnel, en milieu de travail?	1	2	3	4	5
Autre? (veuillez préciser) _____					

Examiner ces domaines et décider de celui où vous aimeriez apporter des changements positifs. Que pourriez-vous intégrer à votre vie pour vous permettre d'être mieux dans votre peau? Si cela vous semble la chose à faire, complétez la phrase suivante afin de vous créer un point de mire et de cibler vos intentions.

Le changement positif que j'aimerais intégrer dans ma vie est :

Évaluation

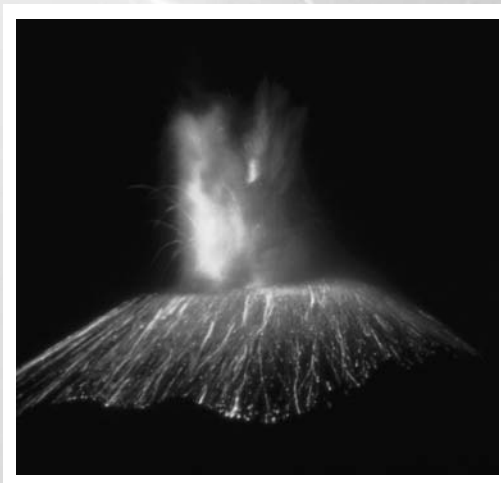
Voici ce que j'ai aimé de l'atelier...

Voici ce qui n'a pas fonctionné pour moi...

La prochaine fois, je vous suggère...

Voici quelque chose que je tiens beaucoup à dire aux animateurs...

Voici un don que j'emporte avec moi...



Annexe III : Ressources supplémentaires de formation

- **Le deuil relié au sida : les soignants endeuillés**
- **Comprendre vos pertes antérieures
(version intégrale)**
- **Quatre tâches : théorie et guide à l'intention
des aidants**
- **Les pertes multiples reliées au VIH/sida
Réactions au changement et à la transition
organisationnelle**

Le deuil relié au sida : «Sortir du placard pour s'installer dans la salle du conseil» – Les soignants endeuillés

YVETTE PERREAULT, AIDS Bereavement Project of Ontario, Toronto, Ontario, Canada

Au moment d'aller sous presse, plus de 15 000 Canadiens sont décédés des suites du sida. Chaque décès représente une vie qui a touché des réseaux innombrables de membres de la famille, d'êtres chers, de voisins, de collègues, de connaissances et de nombreuses personnes soignantes, rémunérées ou non, qui ont accompagné ces personnes dans leur lutte contre le sida. Ces 15 000 morts apportent avec eux un patrimoine de perte – des dizaines de milliers de personnes endeuillées qui circulent parmi nous qui font leur deuil, activement, en silence, en public et en privé. L'impact du deuil est profond et se fait sentir un peu partout. Or, la majorité d'entre nous manquons d'information exacte sur cette condition humaine fondamentale et n'ont pas appris les stratégies d'adaptation qui nous aideraient à en guérir. Dans beaucoup de milieux, l'on discute rarement du deuil, en particulier si la perte est associée au sida. Les personnes endeuillées sont isolées, confuses et craintives.

Le *AIDS Bereavement Project of Ontario* fournit aux organismes communautaires sur le sida un soutien concret en matière du deuil relié au sida. Financé par le ministère de la Santé de l'Ontario, le projet est une ressource pour les groupes ontariens qui désirent se pencher explicitement sur le deuil des soignants du sida. Le projet de deuil travaille de concert avec les groupes pour concevoir les ateliers, former les travailleurs rémunérés et non rémunérés et aider la direction à évaluer et à améliorer les stratégies d'adaptation individuelles et organisationnelles.

Le temps seul ne réussit pas à guérir les blessures

Il est tragique que beaucoup de nos milieux de travail et de nos associations professionnelles ne s'occupent pas complètement des besoins en matière de deuil relié à la profession de soignant. Sans les connaissances et les interventions appropriées, les travailleurs souffrent un stress énorme, croyant souvent qu'ils ont un «problème d'épuisement» auquel ils ne peuvent remédier

personnellement grâce à un programme «de gestion du stress». Quand nous, à titre de soignants, ne sommes pas appuyés à reconnaître et à passer au travers l'impact de ces décès, notre capacité à donner un rendement efficace dans notre emploi est diminué. Il est virtuellement impossible d'être entièrement présent aux nombreuses pertes reliées au VIH/sida auxquels font face nos clients, collègues et collectivités lorsque leurs histoires touchent aux cordes sensibles de notre propre deuil non résolu.

Tout comme le sida nous a lancé le défi de réexaminer en profondeur les soins palliatifs, cette maladie a également étendu notre compréhension du deuil, en particulier le deuil associé aux pertes multiples et continues. Alors qu'il semble exister une constellation naturelle de réaction à la mort, il existe aussi des facteurs uniques associés au sida qui augmentent la complexité du deuil. Les répercussions de l'isolement social, le stigmate, la privation, le manque de soutien spirituel, la peur de la contagion, les pertes multiples, l'homophobie, les complications reliées à la maladie et la culpabilité des survivants sont immenses (1,2,3,4,5). Parmi les manifestations du deuil associées au sida nous retrouvons un degré accru de rage, de peur, de honte et de deuil non résolu (3), des sentiments de culpabilité, d'impuissance, la perte d'intimité, des symptômes physiques accrus, des comportements autodestructifs, l'insécurité, la torpeur et le pessimisme (5).

Dans toute étude générale sur le deuil, ces symptômes peuvent signaler une «pathologie». Mais, ce type de réaction peut également être perçu comme une réaction normale aux événements catastrophiques plutôt qu'une réaction mal adaptative aux facteurs stressants normaux. (6) Ce n'est pas que le deuil relié au sida n'est pas complexe, mais il est tout à fait inutile d'apposer une étiquette médicale ou psychiatrique supplémentaire à un large éventail de communautés qui luttent déjà courageusement pour l'acceptation et la légitimité. Nous avons trouvé plus utile de placer l'expérience vécue du deuil dans un contexte conceptuel qui est en accord avec la nature activiste de la lutte contre

le sida. *Peu importe sa complexité, le deuil relié au sida doit être compris comme un deuil normal en temps anormal.* Les pertes multiples provoquent une tristesse dont le contenu et le parcours diffèrent des réactions de deuil suite à un décès unique. Ce chagrin survient quand les gens vivent un surcroît de deuil et n'ont pas le temps d'exprimer pleinement leur perte avant qu'une autre ne se produise, ce qui a pour résultat que chaque processus de deuil s'ajoute à celui qui précède. Les enjeux associés aux pertes multiples comptent notamment : (7,8)

Le deuil

- le deuil non résolu et la douleur par anticipation
- apprendre à vivre avec la mort comme compagnon permanent
- préoccupation avec la mortalité personnelle

Culpabilité des survivants

- «pourquoi lui ou elle plutôt que moi?»
- lutte pour donner une signification à ce que l'on vient de témoigner

L'épuisement individuel

- perte de la réceptivité émotive
- torpeur et isolation
- états émotifs incontrôlables
- états mentaux, sevrage des liens avec soi et autrui
- pessimisme et fatalisme, perception d'un monde hostile
- insécurité et désespoir, perte de sécurité dans la communauté

Épuisement en milieu de travail

- perte d'intérêt et d'engagement au travail
- baisse du moral et de la productivité
- accroissement de l'absentéisme en milieu de travail
- difficulté à fixer des limites
- travailleurs «durcis» incapables de traiter avec les autres
- projection : évite d'entendre les horreurs en interrompant les gens ou en les distrayant des récits douloureux

Les réactions semblables au syndrome de stress post-traumatique

- extrêmes de variation entre la torpeur et le déluge
- cauchemars et *flash-back*, rétrospectives des images détressantes et intrusives de la mort
- anxiété implacable, incertitude à l'égard de qui sera le prochain
- autonegligence, comportement autodestructif

Il existe de nouveaux ouvrages au sujet des interventions thérapeutiques destinés aux personnes endeuillées suite au décès relié au sida (voir les références). Nous encourageons activement les personnes endeuillées à consulter un thérapeute, des professionnels de la santé mentale et des soutiens communautaires compétents dans les domaines spécifiques du deuil et des pertes multiples reliées au sida. Au *AIDS Bereavement*

Project nous nous intéressons surtout aux répercussions de pertes soutenues sur les *collectivités* et les *groupes* de gens organisés pour réagir au sida. Nous lançons le défi aux conseils d'administration et aux directions générales de ne pas considérer le deuil tout simplement comme un «problème personnel», mais plutôt comme un «risque professionnel». Nous vous demandons :

- *Quelles sont les manifestations particulières du deuil dans votre milieu de travail?*
- *Est-ce que vous préparez bien vos travailleurs à vivre avec l'éventualité d'une perte accablante et du deuil constant?*
- *Quels sont les réactions, politiques, procédures et les soutiens concrets systémiques en place pour offrir aux travailleurs rémunérés et non rémunérés des interventions adéquates et opportunes avant l'épuisement et l'efficacité réduite?*

Nous disons souvent, «*Si vous gérez un organisme sur le sida, vous gérez un organisme de deuil.*»

Les personnes soignantes dans les organismes sur le sida diffèrent des autres travailleurs sociaux et de soins palliatifs de façon importante : (9)

- À la différence des pourvoyeurs de soins palliatifs, les soignants du sida forment habituellement une relation de counseling bien avant le moment de décès;
- Il est plus probable que les conseillers du sida sont de la même cohorte d'âge que leurs clients alors que la majorité des soignants palliatifs ne le sont pas, car le sida affecte une population plus jeune que celle du cancer;
- Les conseillers du sida gais partagent les expériences et les luttes entourant l'identité sexuelle, la marginalisation sociale et souvent le statut séropositif – une gamme d'enjeux qui ne sont sans doute pas partagés par les soignants et les patients palliatifs;
- À la différence du cancer, le sida est souvent perçu comme une punition méritée suite aux comportements immoraux;
- La formation conventionnelle laisse les travailleurs du sida douloureusement mal préparés à aborder la saturation du deuil;
- Les stratégies classiques de réduction du stress (journée de travail raccourcie, moins de clients) ne traitent pas la condition centrale de ceux qui fournissent des soins psychosociaux à une population VIH/sida, notamment les décès multiples et les processus associés du deuil pour ceux qui sont décédés;
- Le deuil des soignants du sida est habituellement supprimé ou se manifeste dans d'autres contextes, tels qu'une crise organisationnelle continue ou l'insatisfaction des travailleurs. Cette situation fait souvent boule de neige pour devenir une saturation du deuil ayant un effet problématique sur le mieux-être

des soignants, la continuité du personnel et la santé d'un organisme.

Tout comme de nombreuses personnes dans la communauté des soins palliatifs n'ont pas activement *choisi* le sida, la majorité des travailleurs communautaires du sida n'ont pas choisi d'entretenir une relation aussi intime avec la mort et le décès. Pendant un atelier, un travailleur de soutien exprime ainsi cette réalité :

Mon domaine d'expertise n'était pas relié aux soins pratiques de mourants – Je suis arrivé ici avec des antécédents de militantisme et de changement social. Maintenant, j'ai une tonne d'expérience en soins palliatifs, non comme profession choisie mais parce que c'était une conclusion logique à mes relations de longue date avec des amis malades. Je crois que nos services de soutien doivent répondre à l'éventail complet VIH/sida – y compris aider les gens à mourir. Il est certain que je voudrais plutôt être soigné par des gens qui me connaissent comme plus qu'un simple patient! Me voici à la fin de la trentaine, forcé à lutter avec la mort de la même façon que mes grands-parents – ce n'est pas dans l'ordre habituel des choses. Ceci ne devrait pas m'arriver à ce stade de la vie. Ce que les gens ne comprennent pas c'est que ce n'est pas simplement un emploi pour moi. Comme homme gai, cela touche aussi à ma vie dans la communauté. Huit gars dans mon édifice sont malades. Je suis sur l'équipe de soin d'un de mes meilleurs amis. Mon collègue est séropositif. La majorité de mes mentors politiques sont décédés. Mon univers est rempli de trous. Je n'ai aucune idée comment planifier pour demain soit personnellement ou professionnellement. Tout mon univers est atteint du sida. Même si je décidais de quitter, où irais-je?

Beaucoup trop souvent, le chagrin des personnes soignantes est confondu avec les enjeux personnels ou les questions de développement organisationnel. Ces travailleurs témoignent de comportements associés aux effets des pertes multiples :

- Un travailleur de soutien qui fait preuve de compassion et qui est habituellement capable de laisser son travail au bureau est graduellement devenu «sans limites». Il ramène le travail à la maison et entretient des amitiés inappropriées avec les clients.
- Un directeur général qui était jadis fier de mener une barque efficace et bien gérée semble maintenant coléreux, autoritaire et manque sérieusement de leadership visionnaire.
- Un coordonnateur des bénévoles, anciennement excellent planificateur, est maintenant dans tous ses états – l'activité frénétique règne dans le département sans que rien de mesurable ne s'accomplisse et l'on perd le fil de beaucoup de détails.
- Un coordonnateur en promotion de la santé semble avoir perdu le goût du travail – il utilise le même scénario pour chaque discours et ne réagit plus avec humeur et flexibilité. Il avait l'habitude de beaucoup plaisanter.

Le coût associé au deuil non résolu au sein d'un organisme

Ces comportements ont une influence collective et cumulative sur les organismes sur le sida et vont au-delà des dommages infligés aux personnes individuelles. Ces effets organisationnels négatifs comprennent les suivants :

- absentéisme, maladie, taux de roulement élevé
- résultats imprévisibles au travail
- baisse de la productivité
- travailleurs secs, fragiles et fâchés; explosions émotives
- incapacité d'imposer des limites et de dire non, ne pas profiter des jours compensatoires ou prendre des vacances
- moral bas, monotonie, manque de créativité
- coûts aux employeurs : hausse des prestations d'avantages sociaux, frais associés au personnel de relève, frais d'embauche et de formation
- perturbation des clients et des communautés

Bien qu'il existe de bonnes raisons qui inciteraient les soignants du sida à envisager le deuil à partir de la perspective organisationnelle, nous continuons à affronter les obstacles importants que voici :

Mythes à l'égard du deuil

- Le deuil n'est pas compris : «Le deuil n'est-il pas quand on pleure quelqu'un?»
- On en minimise l'effet : «Je ne connaissais presque pas ces clients : nous n'étions pas vraiment intimes.» «Je suis sûr que ma mauvaise humeur n'a rien à voir avec le deuil.»

Mythes à l'égard du deuil en milieu de travail

- Pas perçu comme pertinent : aucune orientation n'est offerte sur le deuil dans la formation qui traite du VIH/sida. C'est une question qui regarde uniquement les services de soutien.
- On abordera le deuil une fois qu'un nombre critique de décès aura eu des répercussions palpables – aucune approche intégrée.
- Perçu comme une question personnelle : «L'objectivité et la distance professionnelles devraient empêcher les travailleurs de s'attacher. S'ils réagissent, c'est une question externe qui ne nous regarde pas.»
- «C'est trop gros – une boîte de Pandore chargée d'émotions qui n'a aucun rapport avec le milieu de travail. Si nous l'ouvrons, elle exigera du temps et de l'argent en proportion non réaliste.»
- «La crise actuelle au sein de l'organisme n'a rien à voir avec les pertes multiples ni avec le décès récent du président de notre conseil d'administration – c'est une question à part.»

Axé sur le sida

- Beaucoup de travailleurs sont également séropositifs, ce qui fait qu'il est difficile pour les gens de se pencher vers leurs collègues pour soulager le stress.

- Il existe une concentration des pertes dans les communautés où les gens vont normalement pour trouver la relâche et se réapprovisionner.

Nous pouvons résumer cette section en répétant que les *solutions à court terme sont inefficaces quand nous travaillons à long terme avec le VIH.*

ÉTABLIR UNE RÉACTION STRATÉGIQUE AU DEUIL RELIÉ AU SIDA (10)

Un membre du CA d'un organisme de service sur le sida s'exprime ainsi :
 Nous ne nous attendons pas à ce que la direction place les travailleurs en situation où ils ont affaire au matériel dangereux sans leur offrir au préalable une formation adéquate, des équipements et de la supervision. Si un travailleur se blesse au travail, l'entreprise reconnaît qu'elle et responsable d'appuyer et d'accommoder l'employé blessé. Pourquoi le deuil diffère-t-il à ce point? Notre chagrin et bouleversement sont directement liés aux pertes et aux facteurs stressants vécus au travail. Il est certain que les travailleurs peuvent être mieux équipés et appuyés pour réagir aux éléments de risque et de danger inhérents au sida.

Dans la deuxième partie de cet ouvrage nous étudions comment les organismes sur le sida peuvent utiliser la prophylaxie et le traitement au niveau organisationnel lorsqu'ils sont menacés du risque du deuil chronique et élevé décrit ci-dessus. Suite aux expériences vécues au sein du *AIDS Bereavement Project*, nous offrons une série de recommandations réparties selon les rubriques suivantes : processus de planification, évaluation, reconnaissance de la perte, formation et perfectionnement des compétences, soutien, changement structurel et systémique, mécanismes d'appréciation et processus continu.

Processus de planification

- Y inclure tout le personnel et les bénévoles clés. Ceci réussit à contrecarrer les sentiments d'impuissance ressentis communément dans la saturation du deuil.
- Établir une équipe hétérogène qui effectuera un sondage dans l'organisme afin de connaître les besoins en matière de deuil.
- Il est essentiel de faire participer les chefs puisque les stratégies organisationnelles futures peuvent inclure une révision des politiques et des avantages ainsi que d'autres changements relatifs au milieu de travail.
- Chaque groupe a sa propre culture organisationnelle qu'il faut reconnaître et respecter.

Évaluation

- Déterminer quels sont les problèmes auxquels il faut trouver une solution. Adopter une attitude face réaliste à la situation tout en osant rêver. L'un des plus importants résultats de notre travail, même s'il est inattendu, est le sens

d'unité d'équipe et du soutien mutuel issus de l'expérience d'examiner ensemble le deuil.

- Identifier les enjeux organisationnels déroutants à aborder séparément. Les travailleurs peuvent être en train de réagir à la diminution des effectifs ou aux contraintes financières. Quoique l'effet émotif de ces derniers puisse être abordé dans une session sur le deuil et la perte, les facteurs structurels conviennent mieux à un autre forum.
- Clarifier les attentes du personnel de l'organisme; le fait de fournir un soutien au deuil ne vise en rien à transformer l'organisme en groupe thérapeutique pour le personnel.

Reconnaissance de la perte

- Regarder la perte par le truchement de l'expérience à tous les niveaux de l'organisme. Quel est le deuil que vit l'administration? La réception? Les bénévoles? Prendre note que la perte n'est pas seulement reliée à la mort mais a aussi aux autres transitions : roulement du personnel, élimination de programmes, déménagement de bureau, expansion.
- Les rituels sont essentiels : avis, commémoration, couvre-pieds, chandelles. Créer «des raccourcis» pour discuter des questions complexes et douloureuses de façon à permettre aux travailleurs de s'exprimer tout en continuant à travailler.
- Examiner les structures qui font entrave au flux nécessaire d'information permettant de reconnaître la perte au niveau de l'organisme, par exemple des politiques de confidentialité trop rigides.

Formation et perfectionnement des compétences

- Il est nécessaire d'offrir à tous les travailleurs une orientation en matière de deuil à un certain niveau, y compris le conseil d'administration.
- Reconnaître et apprécier la vaste gamme de réactions normales à la perte : nos réactions sont uniques et déterminées par notre culture.
- Former les travailleurs à identifier quelles sont leurs réactions personnelles au deuil. Savent-ils quand ils sont en deuil? Comment est-ce qu'ils le communiquent aux autres?
- Le personnel de supervision joue un rôle clé à créer un milieu de soutien.
- La formation sert de reconnaissance collective que le deuil n'est pas une faiblesse personnelle. Elle sert également de cadre commun pour la discussion et l'élaboration de stratégies.
- Offrir une formation au niveau holistique. Inclure une vaste gamme d'expériences telles que travailler avec les émotions, avec le corps (massage) et les aspects spirituels du deuil et de la guérison (système d'espoir et de visualisation).
- Présenter l'information sur les caractéristiques des personnalités robustes – ceux qui s'adaptent avec succès au stress grâce «au

contrôle, à l'engagement, aux défis et à l'entretien de liens» (11).

- Intégrer le deuil et la perte dans le dialogue quotidien entre personnes soignantes.

Soutien

- Élaborer une gamme d'interventions d'appui : débriefage individuel après un décès, supervision de qualité, groupes formels de deuil, retraites en équipe, etc.
- Offrir des programmes internes qui se déroulent pendant les heures de travail.
- Fournir du soutien externe : programmes d'aide aux employés. Aborder les pertes actuelles peut faire resurgir les pertes antérieures.
- Encourager les occasions encadrées d'exprimer l'émotion, y compris la colère.
- Rebrancher les gens aux éléments qui améliorent la qualité de vie : la joie, l'humour, les célébrations.
- S'occuper en permanence des conclusions. Nous avons tendance à minimiser les pertes moindres et les transitions pour ne nous concentrer que sur les pertes importantes. Par contre, si nous portons attention aux petits adieux, nous nous préparons à affronter les plus grands.

Changement structurel et systémique

- Exige l'engagement de l'employeur à accommoder le stress aigu et chronique associé au deuil. La cause a besoin d'un champion responsable de voir à ce que le deuil reste au programme de l'organisme.
- Redéfinir et réviser les politiques en matière de congé pour décès, de jours de santé mentale et de congé pour soins aux personnes à charge.
- Évaluer les avantages sociaux et les systèmes de soutien internes. La supervision est-elle adéquate?
- Examiner les pratiques qui réduisent le stress : variation d'emploi, horaire variable, congé sans solde.
- Intégrer la sensibilisation au deuil dans la philosophie et les valeurs centrales de l'organisme : le travail de deuil fait partie de la stratégie de santé holistique et favorise les travailleurs en santé et un organisme sain.

Mécanismes d'appréciation

- La mort peut trop souvent sembler comme un échec. Mettre de l'équilibre dans les difficultés associées à la perte en créant délibérément des occasions d'interactions positives avec les travailleurs.
- Prévoir du temps pour parler, à intervalles réguliers, des réalisations et des objectifs.

Processus continu

- Établir un système qui permet d'intégrer la sensibilisation au deuil au processus d'orientation de tous les travailleurs.
- L'information doit être régulièrement diffusée et les programmes offerts de façon routinière au personnel, aux bénévoles et au conseil d'administration : n'attendez pas qu'une crise survienne.

- Examiner régulièrement les stratégies relatives au deuil : Avons-nous besoin d'autre chose?

En bout de ligne, l'objectif de développer la réaction d'un organisme face aux pertes multiples est de créer des organismes en santé et des travailleurs en santé qui sont à la fois créatifs et résilients. Tout comme les communautés qui se sont mobilisées pour comprendre le sida/VIH et y réagir, nous croyons qu'elles peuvent également s'organiser pour répondre avec succès aux défis émergents du deuil. Mais d'abord, «le deuil» doit sortir du placard de la réalité individuelle identifiable, pour s'afficher comme problème d'organisme et norme communautaire. Le patrimoine de la perte est à la fois individuel et collectif. Le travail de perte porte témoignage à nos histoires personnelles et collectives. Le travail de perte consiste à nous souvenir ensemble et à entretenir un lien avec notre chagrin et notre espoir de soutenir la vitalité communautaire.

Guérir la communauté en guérissant les individus et, ce faisant, raviver la solidarité essentielle à la santé mentale de l'individu. -Herman Kaal (12)

RÉFÉRENCES

1. Doka K. (éd). *Disenfranchised Grief: Recognizing Hidden Sorrow*. Lexington, Massachusetts : Lexington, 1989.
2. Klein S.I., Fletcher W. *Gay grief: an examination of its uniqueness brought to light by the AIDS crisis*. *J Psychosoc Oncol* 1986; 4: 15-25.
3. Rosen E. *Hospice work with AIDS-related disenfranchised grief*. Dans : Doka K. (éd). *Disenfranchised Grief: Recognizing Hidden Sorrow*. Lexington, Massachusetts : Lexington, 1989.
4. Dean L., Hall W., Martin J. *Chronic and intermittent AIDS-related bereavement in a panel of homosexual men in New York City*. *J Palliat Care* 1988; 4(4): 54- 57.
5. Rando T.A. *Treatment of Complicated Mourning*. Champaign, Illinois : Research Press, 1993.
6. Wolfe L.A. *Grief, AIDS and the Gay Community*. *AIDS Patient Care* 1992; août.
7. Schoen K. *Managing grief in AIDS organizations*. *Focus* 1992; volume 7, numéro 6.
8. Gabriel M. *Group therapists and AIDS groups: an exploration of traumatic stress reactions*. *GROUP* 1994; volume 18, numéro 3.
9. Biller R., Rice S. *Experiencing multiple loss of persons with AIDS: grief and bereavement issues*. *Health Social Work* 1990; volume 15, numéro 4.
10. Schoen K. *Mai* 1992.
11. Kobasa S.C., Maddi S.R., Courington S. *Personality and constitution as mediators in the stress-illness relationship*. *J Health Soc Behav* 1981; 37: 1-11.
12. Kaal H. *Counselling for gay men*. *Focus* 1991; volume 7, numéro 7.



Comprendre vos pertes antérieures

- ⇒ Prenez quelques minutes pour répondre au questionnaire suivant.
- ⇒ Notez ce qui vous vient tout de suite à l'esprit.

Grâce à cet exercice, vous examinerez comment vous réagissez à une variété de pertes, y compris la mort.
Vous pourrez alors commencer à tracer le schéma de réaction.

- ❖ Notre formation culturelle, ethnique, religieuse et philosophique influence nos attitudes vis-à-vis la mort et la mortalité.
- ❖ Nos premières expériences de perte et de mortalité nous marquent de messages, de sentiments, de peurs et de croyances toute notre vie durant.
- ❖ Il est important de prendre conscience et de reconnaître de façon explicite comment ces expériences nous influencent afin d'éviter que nos réactions conscientes ou inconscientes nous contrôlent.
- ❖ Cette prise de conscience peut nous aider à établir et à renforcer des stratégies d'adaptation.

* Extrait de Grief Counselling and Grief Therapy, par J.W. Worden, Springer Publishing Company, Inc. New York, New York, 1982.

**Décrivez une perte importante survenue dans le passé, mais
qui ne découlait PAS d'un décès
(un objet, un événement, un rôle, une relation, etc.)**

- 1. Quelles sont les circonstances entourant cette perte? Quand a-t-elle eue lieu? Où a-t-elle eue lieu? Qui y a participé?**

- 2. Comment vous êtes-vous senti? Quelles étaient vos réactions, positives et négatives?**

- 3. Qu'est-ce que l'on vous a conseillé de faire ou dit de faire? Qu'avez-vous fait pour affronter l'expérience?**

- 4. Que pensez-vous avoir appris au sujet de la perte suite à cette expérience?**

Décrivez le premier décès dont vous pouvez vous souvenir

1. Quelles sont les circonstances entourant cette perte? Quand a-t-elle eue lieu? Où a-t-elle eue lieu? Qui y a participé?

2. Comment vous êtes-vous senti? Quelles étaient vos réactions, positives et négatives?

3. Qu'est-ce que l'on vous a conseillé de faire ou dit de faire? Qu'avez-vous fait pour affronter l'expérience?

4. Que pensez-vous avoir appris au sujet de la perte suite à cette expérience?

Décrivez vos premières funérailles

1. Quelles sont les circonstances entourant cette perte? Où a-t-elle eue lieu? Qui y a participé? Qu'est-ce qui est arrivé?

2. Quelles étaient vos réactions, positives et négatives?

**3. Qu'est-ce que l'on vous a conseillé de faire ou dit de faire?
Qu'avez-vous fait pour affronter l'expérience?**

4. Que pensez-vous avoir appris au sujet des funérailles et des cérémonies commémoratives suite à cette expérience?

Décrivez la perte la plus récente subie qui découlait d'un décès

1. Qui était cette personne?

2. Quelles étaient les circonstances?

3. Comment vous-êtes vous senti?

4. Comment vous êtes-vous adapté à cette perte?

Décrivez le décès qui a été le plus difficile pour vous

1. Qui était la personne?

2. Quelles étaient les circonstances?

3. C'était difficile parce que...

4. Comment vous êtes-vous adapté à cette perte?

Parmi les gens importants qui vous entourent et qui vivent toujours, le décès le plus difficile pour vous serait celui de ...

1. Qui est cette personne?

2. Ce décès serait le plus difficile parce que ...

Veillez compléter les phrases suivantes :

1. Le principal moyen de m'adapter à une perte est de...

2. Je sais que mon chagrin est résolu quand...



La perte, le changement et la transition

Quatre tâches ¾ Théorie et guide à l'intention des aidants

L'auteur William Worden (1978) définit le deuil comme une ***réaction universelle humaine à la perte***. C'est une expérience qui suscite des émotions, des pensées, des comportements et des états spirituels complexes. L'auteur présente un plan de travail conçu pour accompagner la personne de la désintégration vers la réintégration.

Le deuil est un processus qui permet de dire adieu à ce qui était et se préparer pour ce que l'avenir nous réserve.

En fait, il existe quatre tâches nécessaires à appuyer une personne endeuillée :

Tâche 1 : Accepter la réalité de la perte – en partant de la dénégation et de l'évitement pour aboutir à la reconnaissance de la perte

Discussion : Le choc est sain et le déni, une réaction normale au changement. L'expérience relativement brève du choc aide une personne à commencer à s'adapter à la perte. Cette expérience dure habituellement entre quelques minutes et quelques jours. Si elle persiste, elle peut devenir mal adaptée et travailler contre la personne qui souffre la perte.

L'on **DOIT** accepter les personnes dans leur dénégation apparente de la perte, du changement ou de la transition. «C'est dur à croire».

L'on **DOIT** accepter combien il est difficile pour eux d'accepter la perte ou le changement. «Il ne semble pas possible que ceci soit en train d'arriver.»
«C'est vraiment difficile.»

L'on **DOIT** encourager les gens à parler de leur expérience de perte ou de changement et ensuite ÉCOUTER. Vous tâchez de capter leur histoire d'attachement – quelle est la signification de la perte pour la personne? S'il s'agit de la perte d'un être cher ou d'un animal de compagnie, encouragez la personne à se souvenir des moments partagés du passé et à raconter l'histoire des circonstances entourant la mort. En parler peut leur conférer une certaine réalité.

L'on ne **DOIT PAS** s'empressez de leur faire voir la vérité ou les encourager avec force à accepter la réalité.

L'on ne **DOIT PAS** encourager les espoirs inutiles ou les fausses conceptions. On peut dire bien gentiment, «Oui, tu veux vraiment que ce soit différent mais c'est comme ça et je suis réellement navré que tu aies subi une perte.»

Tâche 2 : Vivre la douleur causée par la perte :

i) Discussion : Pour bien s'adapter à une perte, à un changement ou à une transition, les gens réagissent d'une façon émotive et peuvent se plonger dans un état de sentiments profonds. Ceci se manifeste de diverses façons chez les gens – certains cachent leurs émotions, d'autres les expriment ouvertement. Nul besoin de réparer quoi que ce soit à ce stade. Ressentir fait partie du processus. Le fait de ressentir aide à revivre et à répéter l'histoire d'attachement et de perte. Dans le cas d'un décès, les gens peuvent raconter à plusieurs reprises les détails entourant le deuil.

L'on **DOIT** parler directement à la personne et l'appeler par son nom puisque cela aide à l'orienter ici et maintenant : «Oui Marie, j'aimerais bien revoir la dernière photo de Georges».

L'on **DOIT** agir de façon détendue et acceptante. Continuer à être soi-même.

L'on **DOIT** aborder la perte directement – prononcer le nom de la personne décédée ou mentionner la transition de façon explicite : «Maintenant que tu as besoin d'une aide à domicile pour t'aider avec les tâches ménagères...»

L'on **DOIT ÉCOUTER**

ii) Discussion : Les gens doivent aborder la peur qui surgit normalement chaque fois que nous avons des transitions majeures et des pertes significatives dans la vie.

Les gens peuvent subir des vagues de sentiments agonisants et se soucier qu'ils n'y «survivent pas». Ils peuvent se demander «pendant combien de temps cette anxiété durera-t-elle?» Il peut surgir par bribes, des souvenirs émouvants de leur perte. Les nuits peuvent tout particulièrement être longues et pénibles. S'il s'agit d'une perte suite à un décès, certains peuvent voir ou entendre ou même ressentir la présence de l'animal ou de la personne décédée. Ces expériences peuvent les reconforter ou les déranger, mais elles ne sont pas aussi rares qu'on le croit. C'est une manière comme une autre de dire adieu. D'autres cultures acceptent plus facilement ces expériences paranormales.

Ils peuvent se soucier d'oublier des choses, d'être distraits, incapables de se concentrer ou de prendre des décisions.

L'on **DOIT** reconnaître la peur et encourager la personne à prendre des petits pas vers l'avant, «une chose à la fois» et «un jour à la fois».

L'on **DOIT** rassurer la personne que ces sentiments intenses ne sont pas inhabituels et font partie normale de traverser la perte ou le changement.

L'on **DOIT** rassurer la personne qu'avec le temps, la douleur s'atténuera. Combien de temps que cela prendra, est difficile à dire. L'intensité de la douleur diminue, mais l'expérience de la perte continue pendant longtemps – parfois des années. Les dates d'anniversaire, les fêtes, les vacances, la musique, les endroits et d'autres pertes peuvent déclencher de nouveau des réactions de chagrin aigu. On ne va pas pour autant de reculons. Les vagues de douleur s'atténueront et les occasions de «bien se sentir» se multiplieront.

L'on ne **DOIT PAS** bousculer les gens pour les dépêcher en leur suggérant que c'est le temps qu'ils s'en sortent.

L'on ne **DOIT PAS** dire que la peur est ridicule. La perte est incroyablement bouleversante.

iii) Discussion : Il est nécessaire d'identifier et d'affronter tout sentiment de culpabilité ou de se blâmer soi-même pour la perte. S'il existe des sentiments de culpabilité, ils sont rarement logiques. Ils ne satisfont jamais à une explication et peuvent même s'intensifier si on les renie.

L'on **DOIT** accepter l'expression de culpabilité et affirmer qu'il est naturel de se sentir coupable. Nous éprouvons souvent une certaine ambivalence face à nos attachements.

L'on **DOIT** reconnaître que les personnes espéraient que les choses s'étaient produites autrement : «Vous auriez aimé avoir plus de temps». Encourager les gens à parler des regrets qu'ils ont face à la situation.

L'on **DOIT** renforcer les bonnes choses. Les gens ont besoin de ce réconfort et peuvent mieux le recevoir après avoir constaté votre acceptation de leurs sentiments négatifs.

L'on ne **DOIT PAS** s'empresse de leur dire : «Arrêtez-moi ça – il est tout à fait inutile de penser comme ça».

iv) Discussion : Exprimer et «donner libre cours» la colère fait également partie intégrante du processus. La colère peut viser le fait qu'il y ait eu une perte, la colère envers Dieu d'avoir causé l'événement, la colère envers les personnes soignantes qui n'en ont pas fait assez, la colère envers les autres qui n'ont pas «perdu» quelqu'un ou quelque chose, la colère envers les événements sur lesquels on n'a aucune emprise.

L'on **DOIT** encourager les gens à ventiler leurs émotions : «Comment te sens-tu au sujet de tout ceci?» Ils peuvent décharger l'hostilité grâce à une explosion de colère, exprimer une amertume silencieuse ou se confondre en larmes. Il n'est pas toujours facile de s'asseoir avec quelqu'un quand il est en colère – faites attention de ne pas vous embarquer dans leur détresse.

L'on **DOIT** essayer d'être sensible à toute indication que les gens veulent aborder des sentiments négatifs. Parfois les gens ont appris à ne se concentrer que sur le «positif» et ils suppriment les réactions plus difficiles et douloureuses.

L'on **DOIT** écouter sans porter de jugement.

L'on ne **DOIT PAS** donner des conseils au sujet d'être occupé, de participer et d'oublier le passé pour profiter au maximum du présent.

L'on ne **DOIT PAS** tenter de convaincre quelqu'un à s'en sortir, ni défendre Dieu ou les personnes soignantes, ni faire honte à la personne en raison de sa réaction.

Tâche 3 : S'adapter à un nouveau contexte où la personne perdue, la partie de soi, l'objet est absent; se prendre en main quant aux sentiments de solitude et d'embarras, tendre la main aux autres et se souvenir de sa propre résilience.

Discussion : Cette tâche exige d'affronter les sentiments de «perte d'une partie de soi». La personne peut s'inquiéter qu'après la perte elle ne sera plus la même. Jusqu'à un certain point, c'est vrai : beaucoup de choses changent après la perte. Toutefois, il est important que les gens commencent à consciemment se rendre compte non seulement de «ce qui a été perdu» mais aussi de «ce qui reste».

Il pourrait également encore y avoir des moments d'épuisement extrême et de préoccupation avec les sentiments de perte qui entravent la prise d'initiatives. On semble avoir perdu goût à la vie. La confiance en soi est ébranlée. Toutefois, l'on peut rétablir l'équilibre grâce aux sentiments positifs d'être vivant et d'envisager avec plaisir les choses qui s'en viennent. Parfois ceci peut provoquer des sentiments de culpabilité «Je ne devrais pas être heureux».

L'on **DOIT** doucement encourager l'offre et l'acceptation d'invitations sociales simples, même si, au début, elles ne semblent susciter aucun plaisir.

L'on **DOIT** accompagner les gens lors de leur première sortie et les aider avec les tâches pratiques associées à la perte (faire le tri des documents, nettoyer la garde-robe, réorganiser les meubles, etc.).

L'on **DOIT** reconnaître que certains chagrins resteront présents, mais l'intensité sera atténuée et la durée sera raccourcie. S'il s'agit d'une perte en raison d'un décès, examiner ce que la personne décédée aurait voulu pour la personne qui demeure.

L'on **DOIT** explorer avec les personnes les appuis qui leur ont permis de traverser les temps difficiles dans le passé et les aider à identifier et à renforcer ces stratégies internes de résilience.

Tâche 4 : Retirer l'énergie affective de ce qui a été perdu et la réinvestir dans de nouveaux projets, de nouvelles rencontres, un nouveau début et de nouvelles activités.

Discussion : Il existe un temps de «donner une signification» à ce qui a été dans le passé et de découvrir «ce qui est possible» en ces temps nouveaux. Il n'est pas rare que les gens éprouvent des sentiments de «trahison» parce qu'ils aiment de nouvelles activités ou la compagnie de nouvelles personnes ou parce qu'ils découvrent qu'ils apprécient certains aspects de la nouvelle situation.

L'on **DOIT** encourager doucement les nouveaux débuts tels qu'adhérer aux groupes, prendre des cours, donner des soirées.

L'on ne **DOIT PAS** pousser, ni être trop empressé.

L'on ne **DOIT PAS** «s'étendre à effusion» ou être trop enthousiaste au sujet des efforts de la personne à rétablir les liens sociaux et à débiter de nouveaux projets.

L'on **DOIT** appuyer les façons de se souvenir du passé et de lui rendre hommage en plus de célébrer les réalisations et les étapes du progrès.



Les pertes multiples reliées au VIH/sida

Les pages suivantes donnent un aperçu du «processus du deuil» et des tâches connexes qui permettent aux personnes affligées de continuer à avancer le long du parcours. La conceptualisation du deuil comme étapes à franchir nous donne une raison d'être et l'impression de mouvement et permet de nommer les étapes d'un processus qui semble parfois accablant. Bien que ce parcours soit basé sur un modèle de deuil unique, il peut s'avérer un outil pratique dans le cas de pertes multiples, car réussir à surmonter un deuil central peut apporter un sens de maîtrise et d'accomplissement qui entraîne l'internalisation des compétences auxquelles l'on a recours quand survient un deuil ultérieur. Bien que cette notion soit simplifiée sous forme de processus linéaire, la majorité des gens indiquent qu'ils «errent» en quelque sorte entre les hauts et les bas.

Tout travail relié au deuil est fondé sur l'attachement et rend compte de notre capacité de ressentir des émotions et d'aimer en tant qu'êtres humains. Ce travail nous assure que nous n'avons pas à subir la perte de ces grandes qualités de notre être.

Parce que le processus de deuil est associé à la douleur émotive, souvent intense, il est facile de comprendre pourquoi nous cherchons à éviter l'expérience. Malheureusement, la douleur émotive du processus de deuil est incontournable. Les moyens les plus courants qu'utilisent les gens (souvent de façon inconsciente) pour éviter le processus de deuil sont énumérés ci-dessous. La majorité d'entre nous n'utiliseront qu'une seule stratégie, mais d'autres méthodes se manifesteront périodiquement. Le fait de reconnaître comment nous évitons ce processus nous donne des choix nouveaux : *«Est-ce que je souhaite continuer d'éviter le processus ou suis-je prêt à l'amorcer?»*

COMPORTEMENTS CLASSIQUES D'ÉVITEMENT

REPORTER	«J'y ferai face plus tard, pour le moment j'ai trop mal.»
DÉPLACER	Projeter le malheur - «Ma colère envers vous n'a rien à voir avec le deuil! » «Je m'en veut à moi-même».
REEMPLACER	Le réinvestissement prématuré (nouvelle relation, surcharge de travail).
MINIMISER	Atténuer les sentiments de façon consciente par la rationalisation.
SOMATISER	Sentiments inexprimés qui se traduisent par des symptômes physiques.

Les quatre tâches de la personne endeuillée d'après Worden accompagné de la négation de ces tâches :

1. Accepter la réalité de la perte

- La personne endeuillée doit parler du décès, du corps du défunt et des funérailles.
 - **La négation** consiste à ne pas y croire grâce à la dénégation prolongée soit des faits, de l'importance de la perte ou de sa nature irréversible.

2. Ressentir la douleur causée par le deuil

- Il est impossible de perdre quelqu'un auquel on est très attaché sans ressentir une certaine douleur. Le survivant aura à aborder cette douleur au moment de la perte ou à la confronter plusieurs années plus tard; mais il ou elle aura à y faire face!
- L'acceptation émotive survient lorsque le survivant ne ressent plus le besoin d'éviter les souvenirs de la perte par peur de vivre les remords ou la douleur intense.
 - **La négation** consiste à ne rien éprouver; ceci provoque une multiplication des problèmes physiques ou des troubles psychologiques.

3. S'adapter à un milieu dont la personne décédée est absente

- Habituellement, ce n'est que longtemps après la perte que les survivants se rendent compte de tous les rôles que jouait la personne décédée. Il s'agit d'une tâche pendant laquelle «les pertes secondaires» doivent être inventoriées et faire l'objet d'un deuil. Une perte secondaire peut être définie comme «perte physique ou psychosociale qui coïncide avec ou qui survient par suite d'une perte initiale.» Parmi les exemples, l'on trouve le rôle de «cuisinier» dans une relation, que jouait peut-être la personne décédée; ou l'identité de mère après le décès d'un enfant. Chacune de ces pertes secondaires provoque ses propres réactions de deuil, «toute perte physique engendre une perte psychosociale».
 - **La négation** consiste à ne pas s'adapter à la perte et à contribuer à sa propre impuissance.

4. Retirer l'énergie affective et la réinvestir dans une autre relation

- Les personnes endeuillées croient parfois qu'elles trahissent la mémoire de la personne décédée si elles retirent leur attachement affectif. Elles peuvent craindre la possibilité d'une autre perte si elles réinvestissent dans une autre relation.
- Lorsque «tous les sentiments et souvenirs, toutes les pensées et attentes qui reliaient la personne endeuillée au défunt font l'objet d'un examen graduel en les faisant revivre, les révisant, les ressentant et réduisant (Rando, 1984)», l'on considère cette tâche accomplie.
 - **La négation** : les gens peuvent rester bloqués à ce stade et se rendent compte plus tard que, d'une certaine manière, leur vie s'est arrêtée au moment où la perte est survenue.

Pour accomplir ces tâches, il faut :

- ⇒ **Exprimer ses sentiments, parler de la relation et des sentiments de perte.**
- ⇒ **Valider tous les aspects de la relation, y compris les ambiguïtés normales.**
- ⇒ **Résoudre toute culpabilité qui pourrait se manifester.**
- ⇒ **Internaliser la mémoire de la personne tout en réinvestissant ses émotions.**

La perte liée au sida

Stigmatisation du sida

Le sida fait en sorte que les personnes qui vivent avec le VIH et le sida sont considérées «autres» parce que le sida est perçu comme :

- Mortel, incurable et progressif
- Cause d'une souffrance immense
- Transmissible (les personnes qui vivent avec le VIH/sida sont dangereuses)

Les résultats d'un sondage Gallup Herek & Glunt (1998) aux États-Unis montrent que plus de 50 % de la population américaine était d'accord avec les déclarations suivantes :

- «La majorité des gens qui ont le sida n'ont qu'à se blâmer eux-mêmes»
- «C'est de leur propre faute s'ils ont attrapé le sida»

Les survivants reçoivent peu de soutien dans leur temps de chagrin («Tu savais dans quoi tu t'embarquais») et sont étiquetés comme «autre» puisque l'attribution de stigmate et de blâme protège les gens «normaux». (Goffman, 1963)

La stigmatisation affecte le deuil et le processus de deuil

Le deuil : «Le processus et le travail de s'adapter aux objets, aux relations et aux rêves irrévocablement perdus»

En raison de l'absence d'appui accordé aux pertes propres au sida, nous pouvons parfois «agir comme si la perte n'était pas survenue» (Worden, 1991). Ceci a pour effet à la fois d'aggraver la douleur du deuil et d'entraver le processus d'adaptation au monde où les êtres chers et les rêves ont disparu. En permanence.

Le deuil non résolu et le deuil compliqué peuvent être :

- Chroniques (prolongés ou excessivement intenses)
- Absents (écarter les émotions habituelles associées au deuil, «je vais bien merci»)
- Retardés (les symptômes normaux surgissent après une longue période d'absence)
- Déformés (interpersonnel : isolement, irritabilité excessive, évitement, autres changements dans la dynamique interpersonnelle)

Et peuvent se manifester comme :

- Retrait social
- Préoccupation avec les détails de la mort
- Difficulté accrue à accepter la réalité de la perte
- Désorganisation accrue dans la vie
- Anxiété
- Perspectives d'avenir pessimiste

Les pertes propres au sida n'ont pas uniquement rapport aux personnes

- ❖ Le deuil est provoqué par la perte de communautés, de rêves, de biens matériels, d'attentes et de personnes.
- ❖ L'attachement aux êtres chers nous fournit «le centre de l'univers, l'endroit où toutes les ficelles de notre vie, de notre monde sont rassemblées», ce que nous aimons «nous paraît comme une chose indispensable.» (Ortega y Gasset, 1961).

Les pertes multiples reliées au sida

La perte communautaire

Les répercussions sur les collectivités gai et lesbienne «touchent aux aspects sociaux, culturels, sexuels et spirituels...la communauté entière chancelle sous l'impact des pertes» (Nord, 1997).

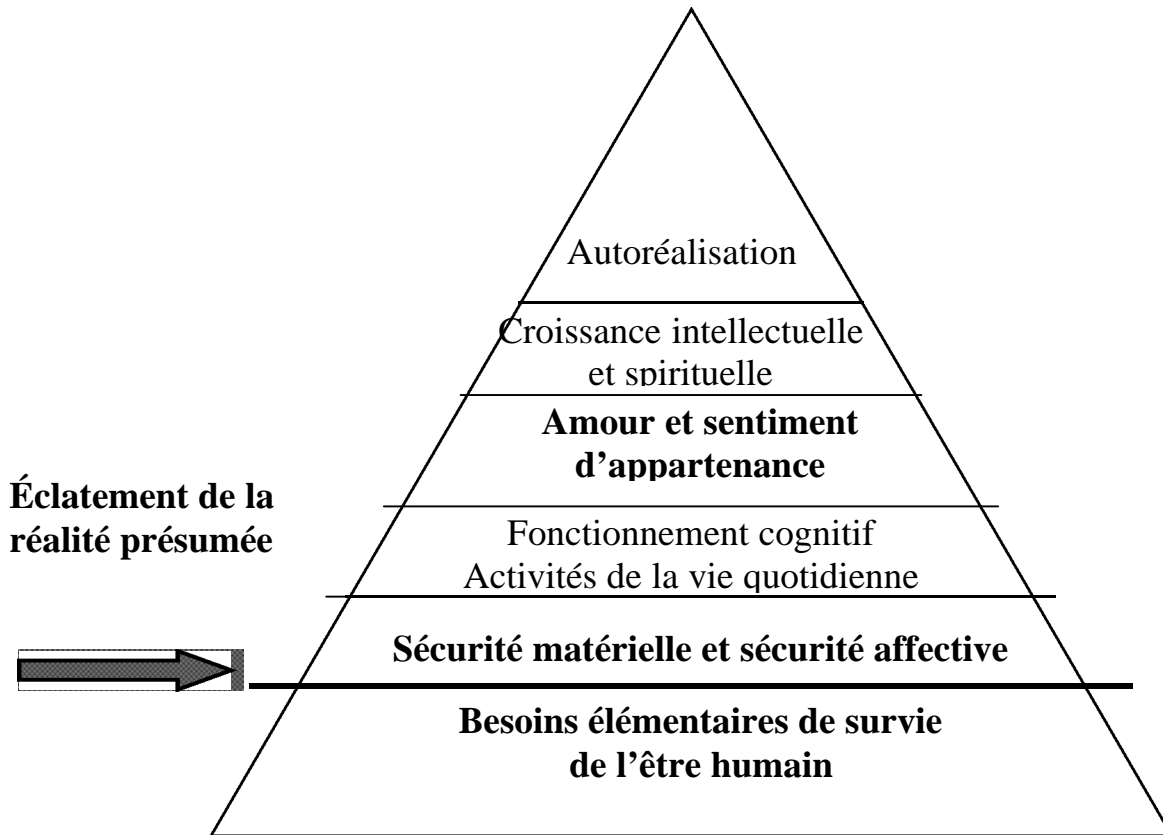
Les événements communautaires (Jour de la fierté gai, Halloween, etc.) et les anniversaires individuels donnent l'occasion de «revivre» les expériences de deuil.

Les facteurs inhérents aux pertes multiples reliées au sida :

- **Quantitatif** : En cours, continu et implacable.
- **Qualitatif** :
 - Le processus de maladie est très long.
 - Le processus de la maladie entraîne des niveaux élevés d'anxiété et d'incertitude en raison de la nature épisodique des périodes de santé et de maladie (en montagnes russes).
 - Le processus de maladie est caractérisé par l'horreur, la peur et la tristesse en partie à cause d'une symptomatologie grotesque.
- **Contexte social** :

Le traumatisme à l'échelle communautaire ne laisse personne «insensible» ou dans une position susceptible d'aider.

LE DÉFI DES DEUILS MULTIPLES PAR RAPPORT À L'HIÉRARCHIE DE BASE DES BESOINS HUMAINS



L'expérience de deuils multiples nous pousse à remettre en question nos besoins en matière de :

- sécurité matérielle et sécurité affective – un sens de l'ordre dans le monde
- la familiarité des activités de la vie quotidienne – le fonctionnement cognitif tenu pour acquis
- un sentiment d'amour et d'appartenance
- la croissance intellectuelle et spirituelle
- l'autoréalisation

Nous pouvons choisir d'accroître notre capacité à satisfaire nos besoins dans chacune de ces catégories.

Les défis de s'adapter à la réalité des deuils multiples

- **Déni chronique** – afin de demeurer fonctionnel : profond repli affectif ou une grande hyperactivité ou les deux. «Faut pas s'en faire, ce sont des choses qui arrivent, et puis après?...».
- **Dépression** – «les sentiments de désespoir, d'impuissance, de chagrin; l'affaiblissement cognitif, les plaintes somatiques; l'insomnie, le surcroît de sommeil et le réveil précoce; l'idée de suicide et les pensées reliées à s'enlever la vie, les plans élaborés pour y parvenir et les tentatives actuelles». (Martin et Dean, 1993)

La dépression réactive, non accompagnée par une baisse d'estime de soi, dans certaines instances, peut s'avérer une forme d'autopunition reliée à la culpabilité des survivants.

- **Anhédonie** – une existence vide, dépourvue de sens. L'expérience de voir sa propre vie à la télé; sans être engagé au plan sexuel, comportemental et interpersonnel.
- **Impuissance** – évoque des sentiments d'insuffisance. Le deuil est souvent accompagné d'un sentiment de honte - «Je suis imparfait» et de culpabilité - «Je me suis mal comporté».
- **Idées de mort et de suicide** – relatives à :
 - L'anxiété
 - La peur de la mort
 - La mutilation corporelle
 - La séparation
 - La peur de la solitude
 - L'isolement
 - L'ignominie
 - Le rejet
 - Le «Je n'en peux plus»
- **Anxiété** – accompagnement normal à la maladie terminale, «exacerbé (par) la perte et le changement continu...comme partie intégrante d'un processus que l'on ne peut arrêter» (Nord, 1997); accompagné par le questionnement à savoir «Qui sera le prochain?»
- **Usage excessif de drogue et d'alcool** – la résolution saine du deuil est entravée par l'abus des substances et cet abus «perpétue le deuil compliqué» (Rando, 1993). Martin (1988) a découvert qu'il existe «une relation importante entre la dose et la réaction relative au nombre de deuils et l'utilisation récréative de la drogue ou des sédatifs». Même si les réactions émotives semblent plus accessibles lorsqu'on est ivre, l'attribution à la substance «c'était l'alcool qui parlait,

pas moi» empêche d'intégrer l'expérience du deuil. C'est comme boire de l'eau salée quand on a soif; on est d'abord soulagé, mais bientôt, nos difficultés s'aggravent.

- **Retrait social** – réaction classique à une perte unique; dans le cas de pertes multiples, il n'y a aucune possibilité que le besoin de se retirer s'atténue avec le temps.

- **Colère diffuse** – alors que la réaction à une perte unique est accompagnée de colère, les événements associés aux deuils multiples provoquent des colères multiples y compris :
 - La colère face aux valeurs et aux croyances qui semblent inutiles et dépourvues de sens
 - La colère que les pertes dépassent toute attente normale
 - La colère parce que l'on se sent délaissé
 - La colère envers la famille de choix ou d'origine
 - La colère envers les mourants ou les personnes décédées parce qu'elles ont été infectées
 - La colère envers le personnel médical et les personnes soignantes en raison de leur inefficacité
 - La colère envers le sida et l'infection opportuniste
 - La colère envers la société parce qu'elle ignore ou maltraite ceux qui souffrent du sida
 - La colère face à l'impuissance personnelle

- **La culpabilité des survivants** – «Pourquoi lui ou elle?» Cette culpabilité peut être accompagnée de chagrin parce qu'on a survécu (nul besoin que ceci soit fondé sur le rationnel). L'impuissance face à la perte omniprésente, «Je n'y peut rien» mène à un désir de donner un sens à l'expérience, «Il doit y avoir une *raison* pour laquelle j'ai survécu».

L'éclatement de la réalité présumée

Il s'agit de ce que nous présumons forme la base de notre sécurité dans le monde et la façon dont nous comprenons et donnons du sens à nos expériences. Nous sommes, en grande partie, inconscients de la façon dont nous basons la réalité sur nos présomptions, car elles forment la toile de fond de notre fonctionnement dans le monde. Par exemple, nous présumons que la gravité est une constante, que le soleil se lèvera et se couchera et que notre existence a un certain sens. Avant le sida, une présomption raisonnable qui ne faisait pas l'objet d'un examen approfondi dans les communautés qui en seraient affectées était «les gens à qui je suis attaché ne seront pas systématiquement éliminés au hasard au cours des dix prochaines années par un processus prolongé et défigurant de maladie».

Puisque «le moi individuel est interpersonnel au plus profond l'être», les pertes multiples représentent «une menace à son identité propre» (Uroda, 1977). Chaque perte représente un autre coup que subit le moi au sein du réseau social solidaire. Le besoin de donner une signification se fait ressentir de façon intense.

La «passivité chronique» est une autre réaction classique aux pertes multiples (Van der Kolk, 1989) jumelée à la tendance à s'isoler. Les survivants des pertes reliées au sida qui adoptent cette stratégie peuvent vouloir entamer le travail douloureux d'examiner les répercussions des pertes multiples quand l'accumulation est plus insupportable que la réexposition aux souvenirs. À titre de survivants, le travail thérapeutique est difficile parce que nous craignons les émotions comme signes précurseurs de traumatisme. Vivre dans la réalité d'un processus traumatique continu soulève des questions à l'égard de la valeur d'ouvrir une réaction émotive lorsque l'entourage de mort caractérise notre existence quotidienne.

L'impuissance apprise est une réaction au manque de contrôle

Dans la réalité d'une personne survivante, il ou elle :

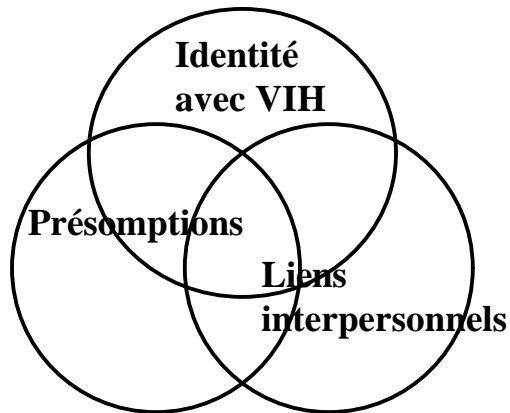
- est impuissant(e) face au décès des êtres aimés
- est impuissant(e) face à l'élimination de la douleur et à la disparition des personnes vivant avec le sida
- est impuissant(e) face aux pertes collectives, à l'échelle de la communauté
- est impuissant(e) de s'évader d'un monde saturé du sida

L'incompétence et l'impression d'être sans défense que soulèvent ces domaines tangibles favorisent une **perception** d'impuissance qui peut aussi se manifester comme :

- la dépression réactionnelle chronique
- l'incapacité de maintenir un équilibre affectif
- l'incapacité de réagir de façon compétente aux pertes continues
- l'impuissance à trouver la motivation nécessaire à élaborer et à mettre en œuvre une vision d'avenir

Les pertes multiples reliées au sida et la dissociation de l'identité

Chez la personne survivante, le sens du moi est changé à jamais à mesure qu'elle continue d'être obligée de faire face au défi de vivre délibérément avec un but. La dissociation de l'identité se produit à trois niveaux :



1. La notion de soi est influencée par l'identification au statut de VIH, soit séropositif ou négatif.
2. Éclatement de la réalité présumée de l'univers.
3. Les liens interpersonnels sont bouleversés parce qu'ils surviennent dans le contexte d'un entourage de mort.

La sexualité est modifiée parce qu'elle comporte maintenant des composantes de :

- **Menace physique** – infection, réinfection et
- **Menace psychologique** – anéantissement

Guérir les pertes multiples reliées au sida : Que pouvons-nous faire?

Dans le cas de deuils multiples, la dissociation de l'identité est un phénomène à la fois normal et profondément aliénant qui nous force à poser la question : **«Qui suis-je maintenant?»** Nous commençons à trouver le début d'une réponse en examinant l'incidence de ces pertes.

«Par où commencer?»

Il existe souvent un décès prépondérant (amant, meilleur ami) qui marque le point de départ au processus de deuil. De plus, si la relation renfermait conflits ou ambivalence, le besoin d'en faire le deuil peut se manifester plus intensément.

Si l'on se reporte aux étapes du deuil comme une carte routière et que nous nous permettons d'errer et de divaguer de la trajectoire pendant que nous travaillons les quatre tâches du deuil en portant une attention particulière à une perte importante, nous aboutirons éventuellement à l'acquisition des compétences nécessaires à traiter les autres pertes. Ce processus ressemble au développement d'un nouveau «sous-programme de personnalité». Le processus de deuil conscient et concentré, comme le travail nécessaire à apprendre la conduite automobile, requiert de la pratique et de la détermination. Éventuellement, nous avançons de façon quasi-inconsciente, sans y consacrer beaucoup d'énergie ni y porter beaucoup d'attention; nous sommes alors libre de trouver d'autres moyens de manifester une créativité accrue.

Travailler avec les pertes multiples

Le travail d'aborder l'incidence des pertes multiples *«requiert l'introspection et des niveaux accrus d'autoconscience»* (Sprang et McNeil, 1995)

La normalisation : «Vous êtes en train de vivre une période affolante, mais vous, vous n'êtes pas fou!»

Le processus de normalisation permet à la fois de :

- reconnaître les réactions extrêmes requises face aux circonstances extrêmes et
- reconnaître l'anormalité des circonstances.

Cette reconnaissance répond aux besoins de témoignage qui peuvent nous aider à :

- cesser de nous sentir coupable face aux sentiments de culpabilité
- cesser de nous sentir anxieux face aux sentiments d'anxiété
- libérer une créativité et une spontanéité accrues dans le processus de guérison
- passer d'une identité pathologique à une identité de responsabilisation
- passer de l'oppression à la relève de défis
- passer de victime à survivant

Établissement d'un échéancier

Typiquement, après deux décès importants ou plus, les survivants adoptent une stratégie de refuser de faire le deuil, ce qui peut inclure ne pas se présenter aux funérailles, etc. (Nord, 1997). Un échéancier peut aider à séparer les diverses pertes et aider ainsi à entamer l'engagement à long terme à en découvrir la signification. L'échéancier tient compte de toutes les pertes, notamment les pertes intangibles et globales (p. ex. : communauté, sexualité, divertissement, sécurité) et ne se penche pas uniquement sur les événements reliés au décès. Ceci invite un processus de récits méthodiques.

L'expression des souvenirs

Les réactions émotives sont «en général restreintes à l'étape initiale» (Sprang et McNeil, 1995). L'accès à son propre flux d'expression, qui passe de l'ordinaire à l'intense, permet l'expression sans pour autant se sentir accablé.

«Il est plus facile d'affronter la douleur du deuil à l'intérieur d'un milieu social.»

(Nord, 1997)

Le travail de groupe :

- Rend valide les deuils
- Crée une communauté
- Offre un milieu où l'on peut toujours confier la douleur du deuil
- Offre la certitude d'être écouté
- Aide à partager les émotions et favorise le soutien
- Contrecarre l'aliénation, l'isolement (d'autres sont là pour écouter et offrir un appui)
- Atténue la culpabilité du survivant
- Contribue à la recherche d'une signification
- Répond à un besoin de catharsis
- Encourage la notion de choix et de contrôle

Équilibre fonctionnel : (Entre l'attachement et le détachement)

- Exige l'autosurveillance continue
- Ne fait ni appel à l'immersion totale ni à l'évitement total
- Peut inclure l'humour noir comme stratégie d'adaptation saine

Porter témoignage :

- Garantit que l'expérience ne sera jamais oubliée
- Peut inclure écrire des livres ou articles, participer aux groupes de soutien, créer des monuments commémoratifs durables
- Empêche le sida de remporter la victoire finale sur l'anéantissement total

Aspects de la Conclusion

Comme êtres humains, nous investissons de l'énergie dans nos attachements aux gens, aux endroits, aux expériences, aux croyances et aux choses. Qu'il soit positif ou négatif (un appartement que j'aime, un emploi que je hais), s'éloigner d'un attachement exige que l'on porte attention à ce que l'on écarte de soi. Par exemple, si l'on quitte un emploi, on peut nous présenter une carte ou organiser une fête pour marquer la transition. Souvent, c'est le moment où l'on partage un élément d'**appréciation**; la carte ou la fête représente alors le facteur **rituel** de la conclusion.

Après avoir réussi la transition, la personne peut se rendre compte :

- ♦ «Oh, je n'ai jamais eu la chance de dire à untel ou à unetelle que je **regrette**...»
- ♦ «J'ai eu beaucoup de **ressentiments** suite à la façon dont il m'a abordé quand...»
- ♦ «Je ne leur ai jamais vraiment dit à quel point j'ai beaucoup **acquis** comme personne dans ce poste...»
- ♦ «J'aurais aimé leur dire combien j'étais content de **passer** à ce nouveau poste...»
- ♦ «Ce que je n'ai pas aimé pendant la fête surprise c'est qu'elle m'a rappelé celle de mon vingt-cinquième anniversaire alors que mon ex a fait toute une histoire – son **fantôme** m'a hanté toute la nuit. Impossible de me détendre!»

Ces aspects restant sans règlement, ils demeurent comme **affaires inachevées** et renferment une charge émotive; il faudra en parler et les résoudre. Il n'est pas rare d'entendre quelqu'un parler de leur ressentiment face à une situation au travail, plusieurs années après avoir quitté le poste, parce qu'il n'a pas eu l'occasion de bien conclure et de nommer les ressentiments à l'époque. Les conclusions non traitées peuvent rajouter au bagage émotif que nous traînons avec nous.

Les «aspects de la conclusion», énumérés ci-dessous, établissent les domaines qui peuvent renfermer une charge émotive associée à une fin. Typiquement, un aspect sera plus présent que d'autres (appréciation, ressentiment, etc.). Si l'on aborde chacun des aspects aussi complètement que possible, l'expérience de conclusion est aussi complète que possible.

(«Adapté avec permission : Susan Aaron, *Psychodramatic Bodywork*)

Gains et accomplissements

- ♦ Ce que j'ai gagné ou atteint suite à cette expérience.

Appréciations

- ♦ Ce que j'ai apprécié de moi-même et chez les autres.

Affaires inachevées

- ♦ Nommer ce qui n'est pas terminé nous aide à le mettre de côté.

Regrets

- ♦ Tous les regrets que je porte avec moi depuis ce temps-là.

Ressentiments

- ♦ Les ressentiments que j'aborde face à cette expérience.

Fantômes des conclusions antérieures

- ♦ Autres expériences ou conclusions semblables qui sont présentes pour moi aujourd'hui.

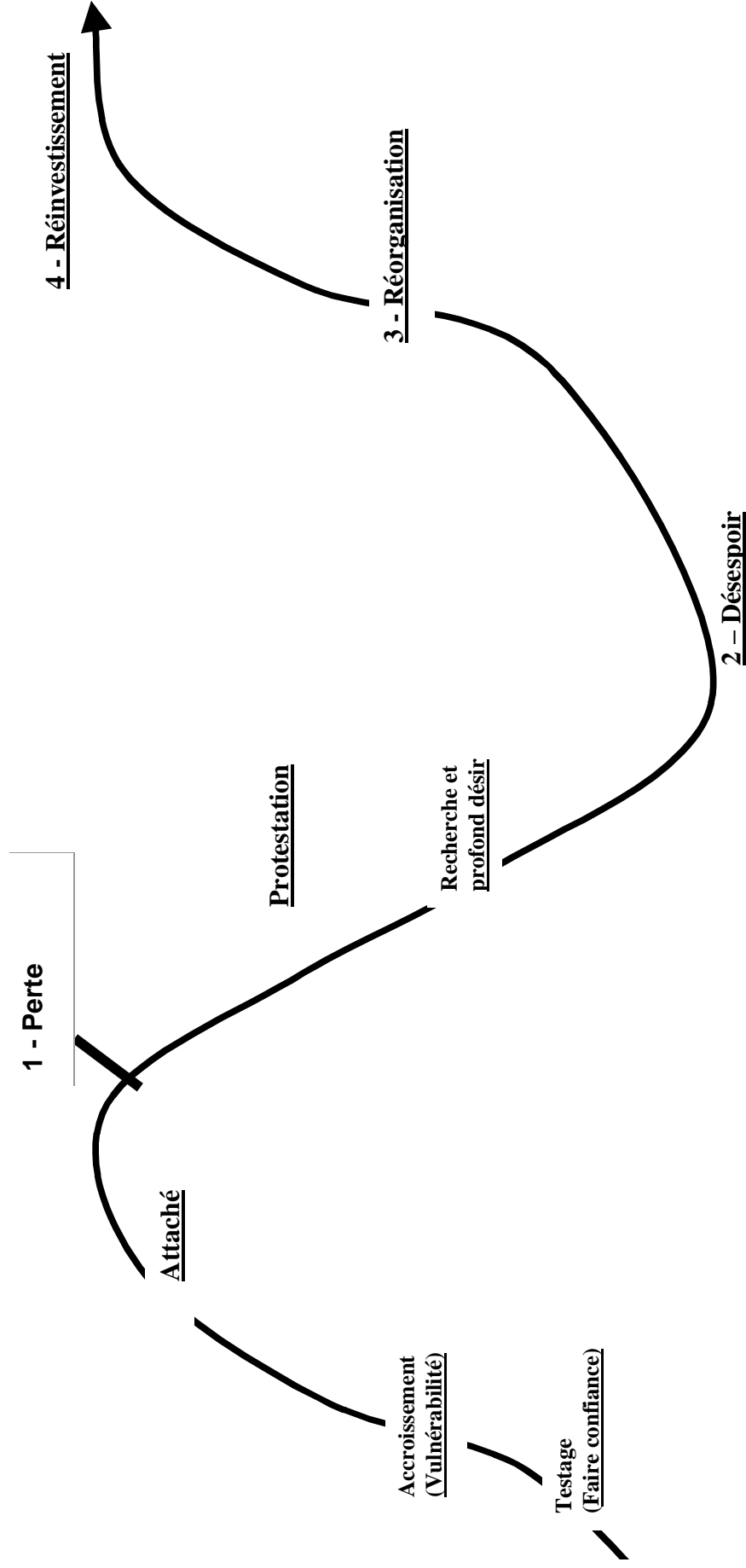
Passer à autre chose; qu'est-ce qui s'en vient maintenant?

- ♦ À mesure que cette expérience prend fin, je peux nommer ce qui commence et ce que j'apporte avec moi vers l'avenir.

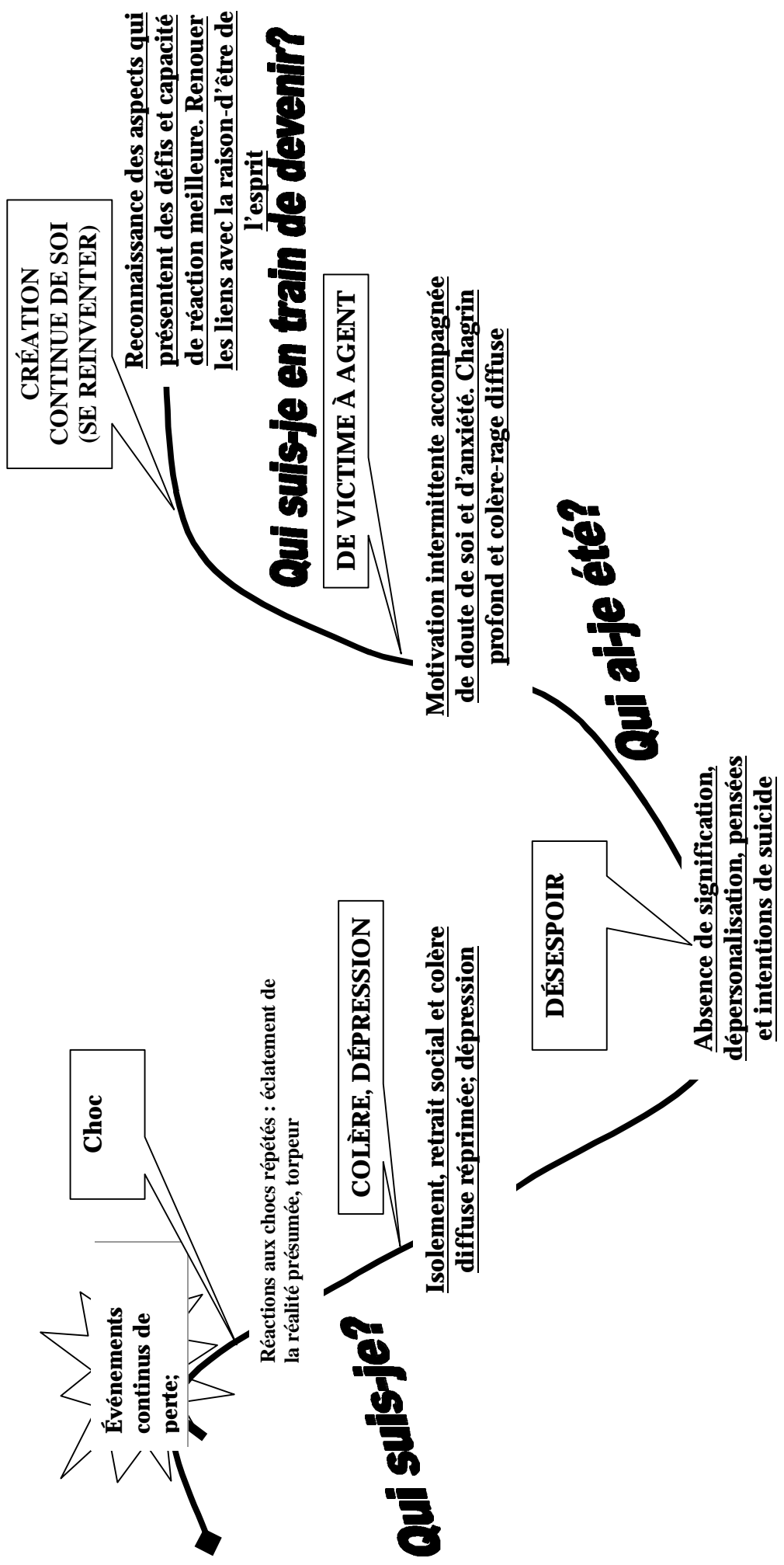
Rituel

- ♦ Toute action volontaire qui revêt une signification en rapport à conclure l'expérience.

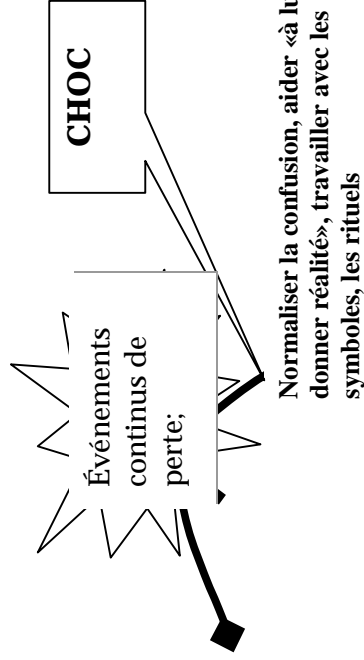
Les étapes du deuil



Les étapes de pertes multiples reliées au sida



Interventions dans le cadre de pertes multiples reliées au sida



COLÈRE, DÉPRESSION

Inviter l'expression de la gamme complète des émotions, aider à exprimer la rage

DÉSESPOIR

Quelle est la partie de moi qui doit mourir? Reconnaître l'absence de signification comme partie intégrante du processus

CRÉATION CONTINUE DE SOI (SE REINVENTER)

Aider à réfléchir au progrès jusqu'ici, faire l'inventaire des défis actuels, qu'est qui est maintenant possible?

VICTIME-AGENT

Inviter l'exploration de ce que l'on croyait être la vérité à son sujet. A-t-elle été perdue? Qu'est-ce qui reste? Reconnaître les sentiments de victime, appuyer le transfert du soutien vers l'organisme

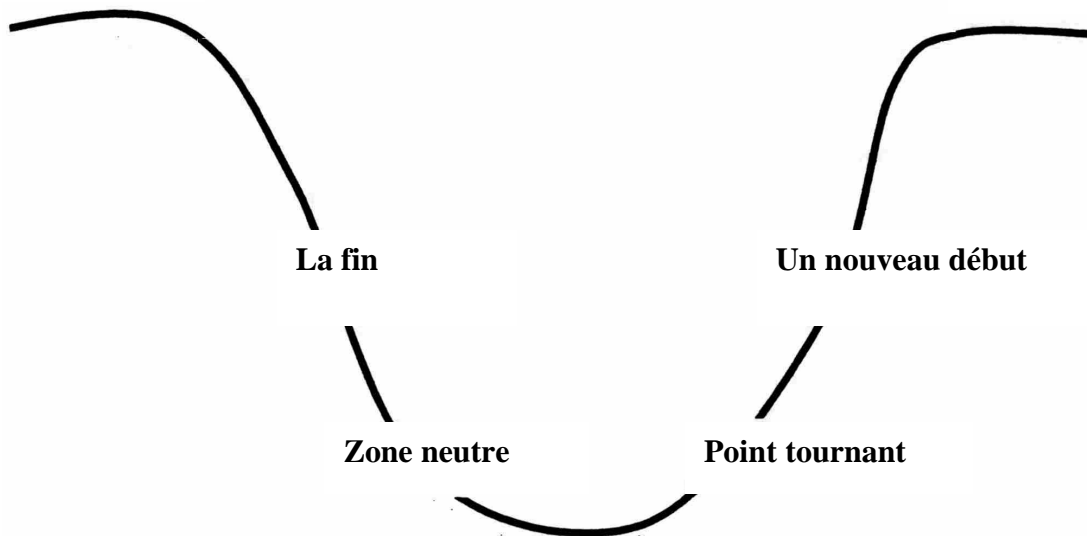
Réactions au changement et à la transition organisationnelle

Réactions des travailleurs en période de transition

- l'incertitude
- la méfiance
- l'autopréservation
- la peur
- les réactions de stress
- la préoccupation avec les rumeurs
- la productivité réduite

Le connu
Le familier

Le connu
Le familier



Les comportements prévisibles chez les personnes pendant la restructuration

- **L'incertitude**
 - Manque d'information
 - «Qu'est-ce qui se passe vraiment ici?»
 - «Que devrais-je faire?»
- **La méfiance**
 - «Devrais-je m'attendre à encore plus de changements à l'avenir?»
 - Scepticisme – (p. ex. : Ça ne fonctionnera pas.
 - Je suis déjà passé par là)
- **L'autopréservation**
 - S'occuper uniquement de soi
 - «Les béni-oui-oui»
 - Agir de façon agressive ou chercher à ne pas se faire remarquer
- **La peur**
 - «Est-ce que demain je me retrouverai dans la rue?»
 - «Est-ce que je serai capable de travailler suivant la nouvelle méthode dans une nouvelle équipe de travail?»
- **Les réactions de stress**
 - Physiques**
 - troubles de sommeil
 - ulcères
 - maux de tête
 - léthargie
 - Psychologiques**
 - anxiété
 - dépression
 - sentiments d'impuissance
 - irritation avec la famille et les amis
- **La préoccupation avec les rumeurs**
 - rumeurs et potins
 - mauvaise compréhension des buts et aspirations de la haute direction
- **La productivité réduite**
 - on se soucie moins des tâches à accomplir

Managing Organizational Change, 1989
People Tech Consulting, 1994

Modèle de gestion du changement organisationnel

Phase un : la dénégation

- Le retrait
- Tout fonctionne comme à la normale
- La préoccupation avec le passé
- Les activités ont lieu, mais l'on ne réussit pas à accomplir quoi que ce soit

Les gens vivent le changement comme une menace et requièrent un soutien émotif supplémentaire, des renseignements et l'occasion de se rassembler pour en parler.

Phase deux : la résistance

- La colère, le blâme
- L'anxiété, la dépression
- «C'est quoi la différence, l'organisme s'en fiche quand même.»

Les gens essaient de maintenir les anciennes méthodes et refusent de renoncer au passé.

Phase trois : l'exploration

- L'énergie, la préparation exagérée
- Le chaos et la confusion
- «Essayons donc ceci, et cela, et encore autre chose...»
- Beaucoup d'énergie et d'idées, mais absence de point de mire

La tristesse règne pour la perte récente, mais les gens commencent à voir la valeur de ce qui s'en vient. Ils commencent à considérer le pour et le contre du changement. Les gens commencent à parler de prendre des risques et d'explorer de nouvelles façons de voir les choses.

Phase quatre : l'engagement

- Les gens commencent à travailler ensemble
- Il y a de la coopération et un point de mire
- Les gens dévoués sont en quête de nouveaux défis

Les gens sont prêts à établir de nouvelles routines et à aider les autres à effectuer une transition réussie. Ils prennent des risques tels que changer de méthodes et soutenir les nouvelles décisions.

Managing Organizational Change, 1989
People Tech Consulting, 1994

Le model de transition de Bridges

Phase un : les fins

- La transition débute avec une fin.
- Laisser aller l'ancienne réalité et l'ancienne identité.

Phase deux : la zone neutre

- Le «*terrain vague*» entre la réalité et les nouvelles façons de faire.
- L'ancienne façon de faire est maintenant disparue, mais on n'est pas encore à l'aise avec les nouvelles méthodes.

Phase trois : les nouveaux débuts

La seule façon de lancer un nouveau début est de créer d'abord une fin et ensuite de passer un certain temps dans la zone neutre.

William Bridges, Managing Transitions, 1991

Laisser aller la résistance

- Déterminer qui perd quoi.
- Accepter la réalité et l'importance des croyances des personnes : elles croient perdre quelque chose.
- Ne pas se surprendre si la réaction semble exagérée.
- Reconnaître les pertes ouvertement et témoigner une certaine sympathie à cet égard.
- S'attendre aux symptômes du deuil et les accepter.
- Définir ce qui est terminé et ce qui ne l'est pas.
- Marquer les fins.
- Traiter le passé avec respect.

People Tech Consulting, 1994

Rappels à l'intention des gestionnaires

La communication

- Encouragez la communication ouverte et interactive entre tous afin de faire l'inventaire des problèmes et de les résoudre le plus tôt possible. Demandez aux gens d'exprimer leurs préoccupations. Si vous prenez une décision qui va à l'encontre des inquiétudes exprimées, expliquez le raisonnement qui justifie la décision.
- Fournissez aux employés des exemples concrets de ce que vous leur dites.
- Si vous encouragez la prise de risques, communiquez-le à tout le monde. Parallèlement, dites-leur que la prise de risques est accompagnée d'erreurs, mais qu'il est acceptable de se tromper en autant que l'on est flexible, novateur et attentif. Soyez prêt à partager un exemple d'un incident où vous avez pris un risque qui a entraîné une erreur et comment la situation a été réglée.
- Célébrez les réalisations et les jalons afin de maintenir la motivation autour du changement. Partagez ces réalisations avec tout le monde et non seulement avec les personnes qui en sont responsables.
- Communiquez régulièrement avec tout le monde, soit verbalement ou par écrit. Tenez des rencontres régulières du personnel; faites le tour et apprenez à connaître les gens; demandez-leur d'identifier une chose qu'ils aiment à propos de ce qui se passe autour du bureau et une chose qu'ils aimeraient changer.

La disponibilité

- Soyez visible. Gardez la porte ouverte; dites au gens qu'ils peuvent passer aux heures précises (p. ex. : tôt le matin), promenez-vous et posez des questions.

La confiance

- Efforcez-vous de bâtir, de maintenir et de restaurer la confiance perdue (si vous l'avez perdue à différents stades du changement). Renseignez les gens aussitôt que possible; traitez ouvertement des mauvaises nouvelles; dites-leur que vous n'avez pas l'information si vous ne l'avez pas et que l'on vous en a demandé.
- Laissez les gens savoir qu'il y a une période de transition pendant laquelle il faut négocier des situations et de nouvelles méthodes de fonctionner. Dites-leur que vous ne pouvez vraisemblablement pas prévoir tout ce dont ils auront besoin, tous leurs désirs ni leurs exigences. Ceci ne se fait pas par exprès, mais par manque de sensibilisation à tous les enjeux et à tous les détails. Auraient-ils des méthodes qui aideraient à régler la situation?

People Tech Consulting, 1994

Les réactions individuelles

- Les gens peuvent accepter le changement sur le plan intellectuel et en parler de façon positive. Toutefois, si vous les poussiez plus loin, vous remarqueriez sans doute qu'ils luttent avec certaines questions au fond de leur cœur. Par exemple, ils se posent vraisemblablement les questions suivantes :
 - ❑ Comment les choses se feront-elles autour d'ici? Y aura-t-il de nouveaux règlements? De nouvelles structures de reddition de comptes? Qu'est-ce que j'aurai à faire différemment?
 - ❑ Quelles seront les conséquences si je ne réussis pas à donner le rendement attendu? Quand saurais-je si je suis rendu à ce point-là?
- Demandez-vous s'il y a quelque chose à faire pour répondre à ces questions.
- Les personnes acceptent le changement de différentes façons et passent par le processus du changement à des rythmes différents. Ne présumez pas que tout le monde partage la même opinion que vous ou la même opinion qu'une certaine autre personne.

Le rythme du changement

- Les gens veulent des réponses rapidement – ils n'aiment pas l'ambiguïté et l'incertitude. Toutefois, ils ont besoin d'apprendre comment aborder les niveaux ascendants d'ambiguïté. Si vous n'avez pas de réponses ou que vous n'avez pas établi de procédures, dites-le leur pour qu'ils ne croient pas que vous avez un programme caché ou que vous n'êtes pas sensible à ce qu'ils vivent.

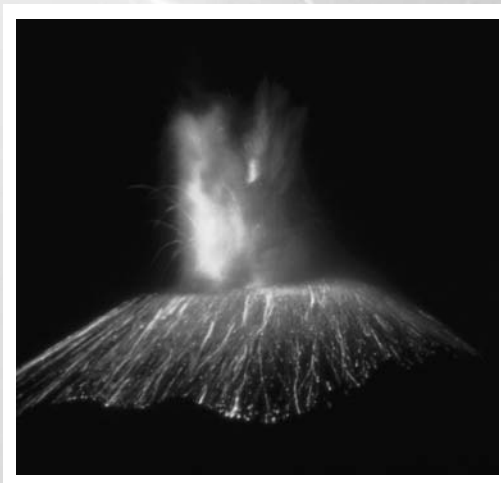
L'établissement d'équipe

- Laissez savoir aux gens que vous êtes intéressé à monter une équipe et non pas seulement un organisme formé de personnes distinctes. Ne parlez pas en termes abstraits. Tracez plutôt un portrait clair de comment vous parviendrez à monter l'équipe et à quoi elle ressemblera.
- Quand vous voyez des gens ou des groupes qui profitent des occasions, agissent avec espoir et font preuve de curiosité encouragez-les. Partagez des exemples concrets de ces situations avec le reste de l'organisme.
- Quand les gens soulèvent des problèmes, il n'est pas toujours nécessaire de les régler seul. Invitez les employés à s'y pencher – sollicitez leurs efforts.

People Tech Consulting, 1994

Le contrôle du changement

- Acceptez qu'il y aura de la résistance au changement. Apprenez à la gérer en vous tenant au courant de cette résistance et laissez savoir aux gens que vous en êtes conscient.
- Attendez-vous à des problèmes. Soyez à l'affût des troubles. Récompensez les gens qui identifient les problèmes et les défaillances. Il est impossible de mener les autres si vous êtes le dernier à savoir ce qui se passe. Ayez recours à leur aide pour trouver des solutions aux problèmes soulevés.
- Assurez un suivi au processus du changement en sollicitant de façon continue et informelle l'opinion des autres. En plus de rester au courant des enjeux organisationnels actuels, cela communique votre préoccupation pour le mieux-être de l'organisme et des personnes qui y oeuvrent.



Annexe IV

- **Historique et description du AIDS Bereavement Project**



AIDS Bereavement Project of Ontario

Historique et description du *AIDS Bereavement Project of Ontario*

Énoncé de mission : *Le AIDS Bereavement Project of Ontario est une ressource qui vient en aide aux organismes communautaires sur le sida en Ontario afin de favoriser la réaction au deuil grâce au soutien, à la formation, aux recherches et à la collaboration.*

Le *AIDS Bereavement Project (ABPO)* fournit aux organismes communautaires sur le sida un soutien concret dans le domaine de la perte et du deuil associés au sida. Financé par le ministère de la Santé de l'Ontario, l'ABPO est une ressource spéciale pour les groupes ontariens qui désirent examiner explicitement la perte et le deuil liés au sida dans le contexte de leur organisme. L'ABPO a été formé en 1994 en réaction à une évaluation des besoins menée auprès de quatre-vingt membres du personnel de première ligne et treize directions générales et gestionnaires clés qui ont souligné très clairement les pertes multiples comme enjeux non résolu nécessitant une réaction coordonnée à l'échelle provinciale. Le Bureau de lutte contre le sida a relevé le défi en accordant du financement à cette ressource novatrice.

Historique : L'ABPO trouve sa source dans un programme de 1990 sur deuil relié au sida financé par le Programme d'action communautaire sur le sida et commandité par le AIDS Committee of Toronto (ACT). Ce programme de trois ans axé sur le ACT a permis d'élaborer des interventions sur le deuil structurées et formelles destinées à cinq groupes distincts de personnes affectées par le VIH qui entretenaient des liens avec l'organisme soit comme clients ou travailleurs :

- personnes soignantes (bénévoles et professionnels)
- amants de personnes atteintes du sida
- famille : parents, grands-parents, conjoints, enfants, frères et sœurs
- amis et amies de personnes atteintes du sida
- personnes vivant avec le VIH/sida

Il y eut une série de rencontres de groupes de deuil de 8 à 10 semaines à court terme, en privé, pour ces populations. De plus, *Bereaved Families of Ontario* a mené une formation formelle pour les animateurs professionnels. Comme l'illustre le rapport final du projet, l'un des obstacles à la prestation des programmes continus sur le deuil à la collectivité et aux clients était l'absence d'appui structuré pour le personnel et les bénévoles désignés à l'animation de ces groupes. La leçon était claire : le personnel des organismes exige son propre mécanisme pour traiter des effets de l'expérience des pertes multiples pendant l'exercice de ses fonctions. Parce que les travailleurs du sida sont aussi endeuillés, ils requièrent des soutiens, des compétences et de la formation supplémentaires pour travailler auprès d'une clientèle endeuillée.

L'ABPO a pour mandat de fournir aux personnes soignantes des OSS (Organismes de service sur le sida) de l'Ontario les outils qui leur permettent de réagir de façon efficace à la fois au niveau individuel et organisationnel, au deuil particulier soulevé par le décès de clients, de

collègues et d'amis des suites du sida. Avec la nature changeante de la maladie VIH, le personnel des organismes envisage le sida comme une maladie qu'ils associent de plus en plus avec les choses imprévisibles, l'incertitude et le deuil par anticipation en plus du patrimoine préexistant des pertes multiples. De plus en plus, le personnel et les conseils d'administration sont appelés à réagir de façon plus créative pour tenir compte du changement d'orientation stratégique provoqué par les défis financiers et la modification des données démographiques de la clientèle. Le *Bereavement Project* travaille auprès des groupes dans le but de concevoir les ateliers, former les travailleurs rémunérés et non rémunérés et aider la gestion à évaluer et à améliorer les stratégies d'adaptation individuelles et de l'organisme en ce qui a trait à la perte et à la transition de nature diverses.

C'est l'expérience du personnel de ABPO, issue d'une évaluation du projet menée en 1997 (Gibson et Plotnick), qui a permis de tracer un cadre théorique solide en matière de deuil et d'apprécier la complexité des «étapes de la perte» qui ensemble fournissent aux travailleurs les compétences essentielles à mieux gérer les changements associés au VIH et aux réalités de la vie organisationnelle dans un organisme associé au sida.

Structure

Dans la conceptualisation du *AIDS Bereavement Project*, une décision stratégique et d'économie a été prise soit «de loger administrativement» les deux membres du personnel du projet et les travailleurs occasionnels à contrat chez une OSS plus stable et importante plutôt que d'établir le projet comme organisme incorporé indépendant. Après les négociations réussies de 1994, l'APBO s'intègre sous le parapluie de *Fife House Foundation, Inc.* Tous les fonds attribués à l'ABPO sont administrés par le biais de *Fife House* alors que le conseil consultatif provincial de l'ABPO guide les domaines de programmes.

Conseil consultatif

Un conseil consultatif sage, dévoué et passionné assure la surveillance du *AIDS Bereavement Project*. Les membres de ce conseil représentent une excellente diversité de travailleurs de OSS et de professionnels des secteurs du deuil, des hospices et du développement communautaire en plus de personnes vivant avec le sida et les membres endeuillés de la communauté.

Participation signifiante des personnes vivant avec le VIH/sida

Depuis la fondation de l'ABPO, les personnes affligées du VIH ont aidé à façonner, à créer, à assurer la prestation, à faire évoluer et à surveiller ses activités. Les membres clés du conseil consultatif qui s'identifient comme personnes vivant avec le sida, sont invités à participer aux activités des programmes à titre de consultation à la demande des groupes de clients.

Participation communautaire

Les évaluations, suite aux centaines d'ateliers animés par le personnel d'ABPO, fournissent une contre-réaction continue de la part de nos clients au sujet de la pertinence et de l'efficacité des programmes. De plus, une évaluation formelle a été menée en 1997 pour déterminer l'incidence des pertes multiples reliées au sida sur les OSS de la province et l'effet des programmes du *AIDS Bereavement Project* : consultations, séminaires éducatifs, ateliers expérimentaux sur le deuil. Le rapport, *The AIDS Bereavement Project of Ontario: Program Evaluation* par S. Gibson, PhD. et A. Plotnick, PhD., 1997 est disponible aux bureaux de l'APBO. La conclusion centrale de l'évaluation stipule : « *Les organismes de service sur le sida peuvent effectivement être caractérisés comme des «organismes de deuil» où le personnel, la gestion, le conseil d'administration et les bénévoles sont saturés du deuil à mesure qu'ils travaillent dans les collectivités qui éprouvent déjà une surcharge de deuil. Les pertes multiples semblent avoir à la fois un effet positif et négatif sur les personnes et leurs organismes. La majorité des personnes qui ont participé au sondage et aux entrevues ont mis l'accent sur l'importance, l'utilité et le besoin de*

l'ABPO pour les aider à aborder avec efficacité et de façon innovatrice les pertes continues et multiples.»

Zone d'influence : Nous avons pour mandat de fournir des services aux OSS et aux organismes communautaires qui intègrent une composante VIH dans la province de l'Ontario.

Activités et composantes de programmes du ABPO :

En résumé, les principaux secteurs d'activité du ABPO peuvent être décrits comme suit :

a) Deuil – renseignements et recherches connexes :

- Recueillir, examiner, organiser et diffuser le matériel pertinent en ce qui concerne le deuil relié au sida et son incidence sur les travailleurs, collectivités et organismes. Ceci inclut notamment la documentation de nos activités, l'analyse des données tirées des évaluations sous forme utile aux OSS.
- Être un point de mire pour les recherches menées sur les pertes multiples propres au sida.

b) Animation d'ateliers :

- Travailler avec les gestionnaires d'OSS afin d'évaluer les répercussions des pertes sur le personnel d'un organisme et les équipes en milieu de travail. À partir de cette évaluation, créer une stratégie d'intervention qui améliore la capacité des travailleurs à réagir de façon efficace au deuil tout en créant une culture organisationnelle qui s'agence bien à la vision du conseil d'administration et de la direction.
- Concevoir et assurer la prestation d'interventions à l'échelle d'un organisme touchant les travailleurs du sida rémunérés et non rémunérés afin d'aborder les effets des pertes multiples continues et la dévastation communautaire. Ces ateliers durent habituellement un jour ou deux et ont à faire, en général, avec les équipes de personnel séparément des groupes de bénévoles ou des membres d'un conseil d'administration.
- Élaborer une gamme d'interventions sur le deuil grâce aux modèles d'éducation aux adultes conçus pour toucher une personne à la fois aux niveaux cognitif et affectif afin que l'information présentée soit mieux intégrée dans la théorie et dans la pratique.
- Aider les organismes à élaborer une gamme de stratégies pratiques pour répondre aux besoins du personnel et des bénévoles qui font face aux pertes et des membres de la communauté qui doivent aborder le deuil.
- Travailler de concert avec les gestionnaires d'organismes pour élaborer des outils afin de soutenir la résilience à l'intérieur de leur organisme à mesure que les travailleurs affrontent le deuil continu et gèrent le changement et la transition.

c) Éducation générale :

- Faire des présentations sur la perte reliée au sida et sur l'incidence de ces pertes sur les travailleurs et les organismes grâce à divers ateliers et conférences.

- Rendre disponible nos publications grâce au réseau come le *Centre de documentation sur le VIH/sida*.
- Réagir aux demandes des médias en ce qui concerne les questions touchant nos mandats et activités.

d) Formation :

- Élaborer des programmes de formation sur le deuil relié au sida qui ciblent les besoins particuliers des organismes et des travailleurs de la province.
- Assurer la prestation des programmes de formation sur plusieurs niveaux distincts :
 - * bénévoles et membres du personnel, qui travaillent directement avec les clients endeuillés;
 - * éducateurs, à mesure qu'ils intègrent la sensibilisation à l'incidence des pertes dans leurs campagnes de promotion de la santé et de réduction des méfaits;
 - * gestionnaires, qui supervisent les travailleurs qui font face aux pertes présentes, passées et anticipées;
 - * coordonnateurs et gestionnaires de programmes à mesure qu'ils établissent une équipe et une culture organisationnelle qui reconnaissent la perte et réagissent efficacement aux défis qui leur sont lancés par la mort et le changement continu.
- Préparer du matériel écrit qui accompagnera ces programmes de formation et qui sera disponible en tant que ressource pour les organismes qui soutiennent ce travail dans leurs collectivités.

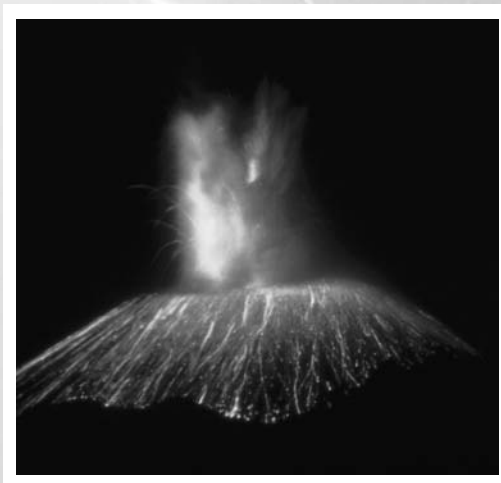
e) Consultation, prestation de ressources, collaboration :

- Dresser une liste de ressources en matière d'aiguillage de deuil dans la province pour tout personnel d'organisme qui requiert des renseignements à ce sujet ou un soutien supplémentaire.
- Fournir l'accès à nos revues complètes de la littérature à mesure que les travailleurs partent en quête d'information reliée au deuil ou au traumatisme.
- Agir à titre de ressource au personnel d'organismes qui auraient besoin de résolution de problèmes précis en matière de prestation de service ou d'enjeux touchant les ressources humaines influencées par la perte.
- Travailler auprès des réseaux et des ressources du sida comme Ontario AIDS Network (OAN), Société canadienne du sida (SCS), le programme de développement organisationnel ainsi que les services de deuil et de soins de longue durée dans la communauté et les réseaux d'hospices.

- Agir à titre de ressource pour les organismes sur le sida qui élaborent des programmes de deuil dans le cadre de leurs services (provinciaux, nationaux et internationaux).

De janvier 1994 à décembre 2002, le personnel du ABPO a animé 350 ateliers au nom de 214 organismes et a réussi à atteindre 3 496 travailleurs; il a de plus élaboré et assuré la prestation de 38 programmes de formation auprès de 873 membres du personnel d'organismes et a présenté des allocutions à 113 conférences qui comptaient 7 120 participants. Parmi les conférences, l'on compte trois conférences internationales sur le sida et divers événements nationaux et provinciaux. Les consultations n'ont pas été comptées quoiqu'elles aient été nombreuses. Le ABPO s'avère effectivement une ressource tout à fait unique en son genre, non seulement en Ontario, mais également au Canada.

Grâce aux activités des huit dernières années d'exploitation, ABPO a recueilli des renseignements sur les besoins précis en matière de deuil et les réactions des personnes qui travaillent dans les OSS. Nous avons élaboré des outils pertinents d'évaluation et présenté la théorie et le langage des pertes multiples sous forme pratique. Nous avons conçu des interventions sur le deuil de durée limitée et en avons assuré la prestation structurée grâce à un format d'ateliers d'un à deux jours. De plus, nous avons intégré nos données dans les programmes de formation ciblés aux travailleurs des OSS. Pour accompagner ces programmes de formation, nous avons publié deux manuels de formation et nous assurons présentement la coproduction d'un troisième qui s'adresse aux animateurs et aux gestionnaires. Nous avons invité la participation de chercheurs qui nous ont aidé à évaluer l'efficacité de nos interventions et à préparer de la documentation plus formelle sur l'incidence du deuil continu en milieu organisationnel et communautaire. L'information du ABPO a été diffusée avec succès aux travailleurs du sida, aux militants communautaires et aux organismes de financement à l'échelle provinciale, nationale et internationale.



Annexe V

- **Liste de livres recommandés**
- **Revue complète de la littérature**
- **Liste des vidéocassettes et des sites Web**

Liste de livres recommandés

- Bennett, Lydia, Miller, David, Ross, Michael (éd). 1995. *Health Workers and AIDS Research, Intervention and Current Issues in Burnout and Response*. Switzerland. Harwood Academic Publishers.
- Bertman, Sandra L., Ph.D. 1991. *Facing Death: Images, Insights, Healthcare Professionals, and Counselors*. Taylor & Francis.
- Bowlby J. 1980. *Loss, Sadness and Depression*. New York. Basic Books.
- Bozarth, Alla, Ph.D. 1986. *Life is Goodbye - Life is Hello- Grieving Well Through All Kinds of Loss*. Center City, Minnesota. Hazelden Educational Materials.
- Brabant, Sarah, Ph.D. C.C.S. 1996. *Mending the Torn Fabric – For Those Who Grieve and Those Who Want to Help Them*. Amityville, New York. Baywood Publishing.
- Bridges, William Ph.D. 1980. *Transitions – Making Sense of Life’s Changes*. New York. Addison-Wesley Publishing Company.
- Brouillette, Marie-Josée, M.D., F.R.C.P.C. & Citron, Kenneth, M.D., C.C.F.P., F.R.C.P.C. 1997. *HIV & Psychiatry: A Training and Resource Manual*. Ottawa. Canadian Psychiatric Association.
- Caplan, Sandy and Lang, Gordon. 1993. *Grief: The Courageous Journey*. 1993. London, Canada. Cor Age Books.
- Ciemny, Anne. 1993. *Letters to my Son – A Healing Journey*. Thunder Bay, Ontario, Canada.
- Dillard, Annie. 1977. *Holy the Firm*. New York. Harper & Row.
- Doka, Kenneth J., Ph.D. et Davidson, Joyce. 1997. *Living With Grief When Illness Is Prolonged*. Hospice Foundation of America. Taylor & Francis.
- Doka, Kenneth J., Ph.D. avec Morgan, John D. (éd). 1993. *Death and Spirituality*. Amityville, New York. Baywood Publishing.
- Doka, Kenneth J., Ph.D. 1989. *Disenfranchised Grief – Recognizing Hidden Sorrow*. New York. Lexington Books.
- Ennis, Frances Boland, Bobbie Murphy, Helen. 1995. *One Day I Was Fine... A Book about Grief and AIDS*. St. John’s, Newfoundland. Newfoundland and Labrador AIDS Committee.
- Figley, Charles R., Ph.D. (éd). 1985. *Trauma and It’s Wake*. New York. Brunner/Mazel Volume I of Brunner/Mazel Psychological Stress Series.
- Fitzgerald, Halen. 1994. *The Mourning Handbook – A Complete Guide for the Bereaved*. New York. Simon & Schuster.
- Fortunato, John E. 1982. *Embracing the Exile – Healing Journeys of Gay Christians*. San Francisco. Harper Collins.
- Froman, Paul Kent, Ph.D. 1992. *After You Say Goodbye – when someone you love dies of AIDS*. San Francisco. Chronicle Books.
- Gawain, Shakti. 1978. *Creative Visualization*. Mill Valley, California.
- Gibson, Stuart et Plotnick, Andrea. 1997. *AIDS Bereavement Project of Ontario Program Evaluation*. ABPO Publication.

- Goffman, Erving. 1963. *Stigma – Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York. Simon & Schuster.
- Golden, Thomas R. LCWS. 1996. *Swallowed By a Snake – The Gift of the Masculine Side of Healing*. Kensington Maryland. Golden Healing Publishing L.L.C.
- Hallman, David G. 1989. *AIDS Issues – Confronting the Challenge*. New York. Pilgrim Press.
- Hickman, Martha Whitmore. 1994. *Healing After Loss: Daily Meditations for Working Through Grief*. New York. Avon Books.
- Hill, Karen. 1987. *Je vous aide en m'aidant*. Conseil canadien de développement social. Love Printing Services.
- Hollis, James. 1996. *Swamplands of the Soul – New Life in Dismal Places*. Toronto, Canada. Inner City Books.
- Jamison, Stephen, Ph.D. 1995. *Final Acts of Love – Families, Friends, and Assisted Dying*. New York. G.P.Putnam's Sons.
- Jevne, Ronna et Williams, Donna Reilly. 1998. *When Dreams Don't Work – Professional Caregivers and Burnout*. Amityville, New York. Baywood Publishing Company.
- Karasek, Robert et Theorell, Töres. 1990. *Healthy Work – Stress, Productivity, and the Reconstruction of Working Life*. New York. BasicBooks (HarperCollins).
- Kavanaugh, Robert E. 1974. *Facing Death*. Baltimore, Maryland. Penguin Books.
- Keizer, Bert. 1994. *Dancing with Mister D – Notes on Life and Death*. New York. Doubleday.
- Klein S.J., Fletcher W. 1986. Gay Grief: An Examination of Its Uniqueness Brought to Light By the AIDS Crisis. *Journal of Psychosocial Oncology*; 4, pp. 15-25.
- Krieger, Dolores, Ph.D. R.N. 1979. *The Therapeutic Touch – How to Use Your Hands to Help or Heal*. New York. Prentice Hall.
- Kübler-Ross, Elisabeth, M.D. 1969. *On Death and Dying*. New York. Macmillan.
- Kübler-Ross, Elisabeth, M.D. 1974. *Questions and Answers on Death and Dying*. New York. Macmillan Publishing Co. Inc.
- Kübler-Ross, Elisabeth, M.D. 1981. *Living With Death And Dying*. New York. Macmillan Publishing Co. Inc.
- Le Clerc, Roger. 1998. *Mourir pour vivre*. Montréal, Québec. COCQ-Sida.
- Leick, Nini et Davidsen-Nielson, Maryanne (Trad. du danois par David Stoner). 1991. *Healing Pain - Attachment, Loss and Grief Therapy*. Londres, G.-B. Routledge.
- Levine, Stephen. 1982. *Who Dies? – An Investigation of Conscious Living and Conscious Dying*. Garden City, New York. Anchor Books.
- Levine, Stephen. 1984. *Meetings at the Edge – Dialogues with the Grieving and the Dying, the Healing and the Healed*. Garden City. Anchor Press.
- Lightner, Candy et Hathaway, Nancy. 1990. *Giving Sorrow Words – How to Cope with Grief and Get On with Your Life*. New York. Warner Books.
- Markham, Ursala. 1996. *Bereavement – Your Questions Answered*. Shaftesbury, Dorset, G.-B. Element.

- Matsakis, Aphrodite, Ph.D. 1996. *I Can't Get Over It – A Handbook for Trauma Survivors*. Oakland, California. New Harbinger Publications.
- McKusick L. 1992. *Meeting the Challenges of Grief and Multiple Loss*. HIV Frontline.
- Melton, George R. 1988. *Beyond AIDS – A Journey into Healing*. Beverly Hills, California. Brotherhood Press.
- Metrick, Sydney Barbara. 1994. *Crossing the Bridge – Creating Ceremonies for Grieving and Healing from Life's Losses*. Berkeley, California. Celestial Arts.
- Miller, James E. et Golden, Thomas R. 1998. *A Man You Know Is Grieving – 12 Ideas for Helping Him Heal From Loss*. Fort Wayne, Indiana. Willowgreen Publishing.
- Myrick, Roger, Ph.D. 1996. *AIDS, Communication, and Empowerment – Gay Male Identity and The Politics of Public Health Messages*. New York. Harrington Park Press.
- Nord, David. 1997. *Multiple AIDS-Related Loss: A Handbook for Understanding and Surviving a Perpetual Fall*. Washington, DC. Taylor & Francis.
- O'Neill, Craig et Ritter, Kathleen. 1992. *Coming Out Within – Stages of Spiritual Awakening for Lesbians and Gay Men*. San Francisco. Harper Collins.
- O'Toole, Donna avec Cory, Jeree. 1998. *Helping Children Grieve & Grow – A Guide for Those Who Care*. Burnsville, North Carolina. Compassion Press.
- O'Toole, Donna. 1995. *Facing Change – Falling Apart and Coming Together Again in the Teen Years*. Burnsville, North Carolina. Mountain Rainbow Publications.
- Odets, Walt. 1995. *In the Shadow of the Epidemic – Being HIV-Negative in the Age of AIDS*. Durham, North Carolina. Duke University Press.
- Parkes C.M. 1986. *Studies of Grief in Adult Life*. Connecticut. International University Press.
- Parks, Colin Murray, Laungani, Pittu et Young, Bill (éd.). 1997. *Death and Bereavement Across Cultures*. Londres. Routledge.
- Patton, Cindy. 1990. *Inventing AIDS*. New York. Routledge.
- Peck, M. Scott, M.D. 1987. *The Different Drum – Community-making and Peace*. New York. Simon & Schuster Inc.
- Perera, Sylvia Brinton. 1986. *The Scapegoat Complex – Toward a Mythology of Shadow and Guilt*. Toronto, Canada. Inner City Books.
- Rabbin, Robert et Hillyard, Jo. 1997. *The Values Workbook – Creating Personal Truth at Work*. Foster City, California. Fore Thoughts
- Rando, Therese A. 1993. *Treatment of Complicated Mourning*. Champaign, Illinois. Research Press.
- Rando, Therese A. 1991. *How to Go On Living When Someone You Love Dies*. New York. Bantam Books.
- Rando, Therese A. 1986. *Loss and Anticipatory Grief*. Massachusetts. Lexington Books.
- Rando, Therese A. 1984. *Grief, Dying and Death: Clinical Interventions for Caregivers*. Champaign, Illinois. Research Press.
- Saunders, Dame Cicely et Baine, Mary. 1983. *Living with dying – the management of terminal disease*. New York. Oxford University Press.

- Saynor, John Kennedy. 1991. *GENESIS – A Personal Guide Through Grief*. Ajax, Ontario. W. L. Smith & Associates Limited.
- Schiff, Harriet Sarnoff. 1986. *Living Through Mourning – Finding Comfort and Hope When a Loved One has Died*. New York. Penguin Books.
- Selye, Hans, M.D. 1978. *The Stress of Life*. New York. McGraw-Hill Book Co.
- Serinus, Jason (éd.). 1986. *Psychoimmunity & The Healing Process – A Holistic Approach to Immunity & AIDS*. Berkeley, California. Celestial Arts.
- Sharp, Joseph. 1996. *Living Our Dying – A Way to Sacred in Everyday Life*. New York. Hyperion.
- Sherr, Lorraine (éd. – Royal Free Hospital School of Medicine, Londres, G.-B.). 1995. *Grief and AIDS*. New York. John Wiley & Sons.
- Snow, John. 1987. *Mortal Fear – Meditations on Death and AIDS*. Cambridge, Massachusetts. Cowley Publications.
- Trussler, Terry, Ed.D. & Marchand, Rick, Ph.D. 1997. *Taking Care of Each Other – Field Guide*. Ottawa. AIDS Vancouver/Health Canada.
- Valdiserri, Ronald. 1994. *Gardening in Clay – Reflections on AIDS*. Ithaca, NY, Cornell University Press.
- Walter, Gordon A. Walter et Marks, Stephen E. 1981. *Experiential Learning and Change – Theory Design and Practice*. New York. John Wiley & Sons.
- Worden, J.W. 1982. *Grief Counselling and Grief Therapy: A handbook for the mental health practitioner*. New York. Springer.
- Yalom, Irvin D. 1995. *The Theory and Practice of Group Psychotherapy*. New York. Basic Books.

Revue complète de la littérature

Val Gervais M.Serv.Soc., B.Serv.Soc., TSI

Domaines :

- ◆ Le deuil relié au sida
- ◆ Les pertes multiples reliées au sida
- ◆ Les OSS et le deuil
- ◆ L'historique et les défis des OSS
- ◆ La théorie du deuil et du chagrin
- ◆ Les personnes soignantes et l'épuisement
- ◆ Le counseling et le contre-transfert
- ◆ Le deuil interculturel et les enjeux du VIH dans les communautés culturelles diverses
- ◆ Le réconfort professionnel et le perfectionnement des compétences à travailler avec le VIH
- ◆ Les recherches
- ◆ Le traumatisme, le désastre, le stress et l'adaptation
- ◆ Les femmes et le VIH

Le deuil relié au sida

Alanzo, Angelo. A. et Reynolds, Nancy R. (1995). Stigma, HIV and AIDS: An exploration and elaboration of a stigma trajectory. *Social Science Medicine*, 41(3), 303-315.

Bell, James P. (1988). AIDS and the hidden epidemic of grief. *The American Journal of Hospice Care*, May/June, 25-31.

Boykin, Fred F. (1991). The AIDS crisis and gay male survivor guilt. *Smith College Studies in Social Work*, 61(3), 247-259.

Cadwell, Steve. (1991). Gay men and the stigma of AIDS. *Smith College Studies in Social Work*, 61(3), 237-246.

Catalan, J. (1995). Psychiatric Problems Associated with Grief. In Lorraine Sherr (Ed.). *Grief and AIDS*. Chichester: Wiley.

Coreless, Inge, B. (1997) Modulated mourning: The grief and mourning of those infected and affected by HIV/AIDS. In Doka & Davidson (Eds.), *Living with grief when illness is prolonged* (pp. 105-116). Bristol: Taylor & Francis.

Dane, Barbara O. et Miller, Samuel O. (1992). *AIDS: Intervening with Hidden Caregivers*. Westport: Arburn House.

Ennis, Frances, Boland, Bobbie et Murphy, Helen (1995). *One Day I was Fine: A Book About Grief and AIDS*. St. John's, Newfoundland: Newfoundland and Labrador AIDS Committee.

Franklin, Michael. (1993). AIDS iconography and cultural transformation: Visual and artistic responses to the AIDS crisis. *The Arts in Psychotherapy*, 20, 299-316.

- Froman, Paul Kent. (1992). *After You Say Goodbye: When Someone You Know Dies of AIDS*. San Francisco: Chronicle Books.
- Garfield, Charles. (1995). *Sometimes My Heart Goes Numb: Love and Caregiving in a Time of AIDS*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Geis, Sally B., Fuller, Ruth L. et Rush, Julian. (1986). Lovers of AIDS victims: Psychological stresses and counseling needs. *Death Studies, 10*, 43-56.
- Gregory, David et Longman, Alice. (1992). Mothers' suffering: Sons who died of AIDS. *Qualitative Health Research, 2*(3), 334-357.
- Jordan, Mary Kate. (1989). *Losing Uncle Tim*. Niles: Illinois: Alberta Whitman Co.
- Kahn, Arthur. (1993). *AIDS, the winter war*. Philadelphia: Temple University Press.
- Kuller, Michael. (1992). Critical care America. *Focus: A Guide to AIDS Research and Counseling, 7*(6), 6.
- Levy, Joseph J. et Nouss, Alexis. (1993). Death and its rituals in novels on AIDS. *Omega, 27*(1), 51-66.
- Merrifield, Margaret et Collins, Heather. (1995). *Morning Light*. Toronto: McClelland & Stewart.
- Murphy, Timothy J. et Poirier, Suzanne (éds.). (1993). *Writing AIDS: Gay literature, language, and analysis*. New York: Columbia University Press.
- Perreault, Yvette. (1994). Grief loss and mourning. In *Comprehensive guide for care of person with HIV disease: Palliative care model*. College of Physicians and Surgeons Canada.
- Péloquin, Suzanne M. (1990). AIDS: Toward a Compassionate Response. *The American Journal of Occupational Therapy, 44*(3), 271-278.
- Piemme, Joan A. et Bolle, Jacques L. (1990). Coping with grief in response to caring for persons with AIDS. *The American Journal of Occupational Therapy, 44*(3), 266-269.
- Richmond, Brigitte J. et Ross, Michael, W. (1994). Responses to AIDS-related bereavement. *Journal of Psychosocial Oncology, 12*(12), 143-163.
- Richmond, Brigitte J. et Ross, Michael W. (1995). Death of a partner: Responses to AIDS-related bereavement. In Lorraine Sherr (Ed.), *Grief and AIDS* (pp. 161-179). Chichester: John Wiley & Sons.
- Rose, Avi (1996). HIV and dying: The challenges of caring. *Focus: A Guide to AIDS Research and Counseling, 11*(2), 1-4.
- Sabar, Stephanie. (1995). Shame, gay men, and HIV disease. *Focus: A Guide to AIDS Research and Counseling, 10*(5), 1-4.
- Schoen, Kitsy et Schindelman, Ellie. (1989). AIDS and bereavement. *Journal of Gay and Lesbian Psychotherapy, 1*(2), 117-121.
- Sherr, Lorraine. (éd.). (1995). *Grief and AIDS*. Chichester: Wiley.
- Schwartzberg, Steven S. (1992a). AIDS-Related Bereavement Among Gay Men: The Inadequacy of Current Theories of Grief. *Psychotherapy, 29*(3), 422-429.
- Sherry, Michael S. (1993). The language of war in AIDS discourse. In Murphy & Poirier (Eds.), *Writing AIDS: Gay literature, language and analysis* (pp. 40-53). New York: Columbia University Press.

Sontag, Susan. (1989). *Illness as metaphor and AIDS and its metaphors*. New York: Anchor Books.

Sowell, Richard L., Bramlett, Martha H., Gueldner, Sarah H., Gritzmacher, Deborah et Martin, George. (1991). The lived experience of survival and bereavement following the death of a lover from AIDS. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, 23(2), 89-94.

Tafayo, Terry. (1993). Legends as spiritual road maps. *Positively Aware*, December, 22-23.

Walker, Rebecca J., Pomeroy, Elizabeth C., McNeil, John S. et Franklin, Cynthia. (1996). Anticipatory Grief and AIDS: Strategies for Intervening with Caregivers. *Health and Social Work*, 21(1), 49-57.

Werner, William Edward. (1992). *Gay bereaved partners in the age of AIDS: An investigation into the nature and outcome of their grief experience*. Dissertation Abstracts International, 52(08), 4485B. (University Microfilms No. AAC 9203055).

Winiarski, Mark G. (1991). *AIDS Related Psychotherapy*. Toronto: Pergamon Press.

Verniero, Joan C. (1995). *You Can Call Me Willy-A Story for Children About AIDS*.

Les pertes multiples reliées au sida

Billier, R. et Rice, S. (1990). Experiencing multiple loss of persons with AIDS: Grief and bereavement issues. *Health and Social Work*, 15(4), 283-290.

Carmack, Betty J. (1992). Balancing engagement/ detachment in AIDS-related multiple losses. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, 24 (1), 9-14.

Cherney Paulette M. et Verhey, Marilyn P. (1996). Grief among gay men associated with multiple losses from AIDS. *Death Studies*, 20(1), 115-132.

Dean, Laura, Hall, William E. et Martin, John L. (1988). Chronic and intermittent AIDS-related bereavement in a panel of homosexual men in New York City. *Journal of Palliative Care*, 4(4), 54-57.

Gluhoski, Vickie L., Fishman, Baruch et Perry, Samuel W. (1997). The impact of multiple bereavement in a gay male sample. *AIDS Education and Prevention*, 9(6), 521-531.

Grothe, Tom et McKusick, Leon. (1992). Coping with multiple loss. *Focus: A Guide to AIDS Research and Counselling*, 7(7), 1-6.

Hirsch, D.A. et Enlow, R.W. (1984). The effects of acquired immune deficiency syndrome on gay life style and the gay individual. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 437, 273-282.

Kaal, Michael et Klein, Sandy J. (1993). Grief and multiple loss. *Being Alive*, August, 12,13.

Klein, Sandy Jacoby et Kalla, Michael. (1993). Grief and multiple loss. *Being Alive*, August, 12.

Martin, John L. (1988). Psychological consequences of AIDS-related bereavement among gay men. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56(6), 856-862.

Martin, John L., Dean, Laura, Garcia, Marc et Hall, William. (1989). The impact of AIDS on a gay community: Changes in sexual behavior, substance use, and mental health. *American Journal of Community Psychology*, 17(3), 269-293.

Martin, John L. et Dean, Laura. (1993). Effects of AIDS-related bereavement and HIV-related illness on psychological distress among gay men: A 7-year longitudinal study, 1985-1991. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 61(1), 94-103.

McKusick, Leon. (1992). Meeting the challenges of grief and multiple loss. *HIV Frontline*, February, 1-6.

Neugebauer, Richard, Rabkin, Judith G., Williams, Janet B. W., Remien, Robert H., Goetz, Raymond et Gorman, Jack M. (1992). Bereavement reactions among homosexual men experiencing multiple losses in the AIDS epidemic. *American Journal of Psychiatry*, 149(10), 1373-1379.

Nord, David. (1996). The impact of multiple AIDS-related loss on families of origin and families of choice. *The American Journal of Family Therapy*, Vol. 24(2), 129-144.

Nord, David. (1997). *Multiple AIDS related loss: A handbook for understanding and surviving a perpetual fall*. Washington, DC: Taylor & Francis.

Viney, Linda L., Henry, Rachel M., Walker, Beverly M. et Crooks, Levinia. (1992a). The psychosocial impact of multiple deaths from AIDS. *Omega*, 24(2), 151-163.

Les organismes de service sur le sida et le deuil

Gervais, Valerie J. (1998). *AIDS grief and multiple loss: The experiences of individuals within an AIDS service organization*. Unpublished master's thesis, University of British Columbia, Vancouver, British Columbia, Canada.

Gibson, Stuart et Plotnick, Andrea. (January, 1997). *AIDS bereavement project of Ontario program evaluation*. Toronto, Ontario: AIDS Bereavement Project of Ontario.

Perreault, Yvette. (1995). AIDS grief: "Out of the closet and into the boardrooms" – The bereaved caregivers. *Journal of Palliative Care*, 11(2), 34-37.

Santek, Jerry. (1992). SF AIDS Foundation. *Focus: A Guide to AIDS Research and Counseling*, 7(6) 5, 6.

Schoen, Kitsy. (1992). Managing grief in AIDS organizations. *Focus: A Guide to AIDS Research and Counseling*, 7(6), 1-4.

L'histoire et les défis des organismes de service sur le sida

Cain, Roy. (1993). Community-based AIDS services: Formalization and depoliticization. *International Journal of Health Services*, 23(4), 665-684.

Cain, Roy. (1994). Managing impressions of an AIDS service organization: Into the mainstream or out of the closet? *Qualitative Sociology*, 17(1), 43-61.

Cain, Roy. (1995). Community-based AIDS organizations and the state: Dilemmas of dependence. *AIDS & public policy journal*, 10(2), 83-93.

Cain, Roy. (1997). Environmental change and organizational evolution: Reconsidering the niche of community-based AIDS organizations. *AIDS Care*, 9(3), 331-344.

Dill, Ann. (1994). Institutional environments and organizational responses to AIDS. *Journal of Health and Social Behavior*, 35(4), 349-369.

Fleishman, John A., Piette, John D. et Mor, Vincent. (1990). Organizational response to AIDS. *Evaluation and Program Planning*, 13, 31-38.

Hoch, Joan B. (1997). The interactional and main effects of social support and stress in the AIDS service organization setting. *Dissertation Abstracts International*, 57(10), 6630B. (University Microfilms No. AAC

9708382).

Kahl, Philip M. (1994). Communalization and homophile organization membership: Gay volunteerism before and during AIDS. *Journal of Gay & Lesbian Social Services*, 1(1), 33-57.

Ouellette, Suzanne C., Cassel, J. Brian, Maslanka, Halina et Wong, L.M. (1995). GMHC volunteers and the challenges and hopes for the second decade of AIDS. *AIDS Education and Prevention*, 7, Supplement, 64-79.

Smith, George et Mitchell, Eric. (1990, décembre 1). *Getting hooked up: An organizational study of the social-service delivery/access connection for people with HIV/AIDS*. Demande de subvention proposée par The Ontario Institute for Studies in Education et le Réseau canadien d'info-traitements sida.

Stein, Howard F. (1988). Aggression, grief-work, and organizational development: Theory and case example. *Organization Development Journal*, 6(1), 22-28.

Stresses and rewards of AIDS volunteering. (1992, mai). *Focus: A Guide to AIDS Research and Counselling*, 7(6), 8.

La théorie du deuil et du chagrin

Biringen, Zeynep. (1994). Attachment Theory and Research: Application to Clinical Practice. *American Journal of Orthopsychiatry*, 64(3) 404-420.

Bowlby, John. (1980). *Attachment and Loss: Loss, sadness and depression* (Vol. 3). New York: Basic Books.

Cook, Alicia Skinner et Dworkin, Daniel S. (1992). *Helping the Bereaved: Therapeutic Interventions for Children, Adolescents, and Adults*. New York: Basic Books.

Corr, Charles A. (1992). A task-based approach to coping with dying. *Omega*, 24(2), 81-94.

Corr, Charles A. (1993). Coping with dying: Lessons that we should and should not learn from the work of Elisabeth Kubler-Ross. *Death Studies*, 17, 69-83.

Doka, Kenneth J. (1987). Silent Sorrow: Grief and the Loss of Significant Others. *Death Studies*, 11, 455-469.

Doka, Kenneth J. (éd.). (1989). *Disenfranchised Grief: Recognizing Hidden Sorrow*. Lexington: Lexington Books.

Fitzgerald, Helen.(1992). *The Grieving Child-A Parent's Guide*. New York: Fireside.

Fulton, Robert, Gottesman, David J. et Owen, Greg M. (1982). Loss, social change and the prospect of mourning. *Death Education*, 6, 137-153.

Grollman, Earl. A. (1990). *Talking About Death-A Dialogue Between Parent and Child*. Boston: Beacon.

Grollman, Earl. A. (1990). *Straight Talk About Death For Teenagers*. Boston: Beacon.

Gray, Ross E. (1988). Meaning of death: Implications for bereavement theory. *Death Studies*, 12, 309-317.

Heegaard, Marge. (1991). *When Something Terrible Happens – Children Can Learn to Cope With Grief*. Minneapolis: Woodland Press.

Heegaard, Marge. (1991). *When Someone Very Special Dies – Children Can Learn to Cope With Grief*. Minneapolis: Woodland Press.

Kammerman, Jack. (1993). Latent functions of enfranchising the disenfranchised griever. *Death Studies*, 17, 281-287.

- Kastenbaum, R.J. (1969). Death and bereavement in later life. Dans A. H. Kutscher (éd.), *Death and bereavement* (pp. 28-54). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Kastenbaum, Robert. (1987). Vicarious grief: An intergenerational phenomenon? *Death Studies*, 11, 447-453.
- Klass, Dennis. (1987). John Bowlby's model of grief and the problem of identification. *Omega*, 18(1), 13-32.
- Lister, Larry. (1991). Men and Grief: A Review of Research. *Smith College Studies in Social Work* June Vol. 6(1) 220-225.
- Lindemann, Erich. (1965). Symptomatology and Management of Acute Grief. Dans Robert Fulton (éd.), *Death and Identity*. (pp. 186-201). New York: John Wiley & Sons.
- Parkes, Colin Murray. (1986). *Bereavement*. Deuxième édition. London: Tavistock.
- Pollock, G. N. (1961). Mourning and adaptation. *International Journal of Psychoanalysis*, 43, 341-361.
- Rando, Therese A. (1992). The increased prevalence of complicated mourning: The onslaught is just beginning. *Omega*, Vol. 26(1), 43-59.
- Rando, Theresa A. (1993). *Treatment of Complicated Mourning*. Champaign: Research Press.
- Rando, Therese A. (1984). *Grief, Dying, And Death*. Champaign: Research Press.
- Rando, Therese A. (1986). *Loss and Anticipatory Grief*. Lexington: Massachusetts.
- Reeves, Nancy C. et Boersma, Frederic, J. (1990). The therapeutic use of ritual in maladaptive grieving. *Omega* 20(4), 281-291.
- Rodgers, Beth L. et Cowles, Kathleen V. (1991). The Concept of Grief: An Analysis of Classical and Contemporary Thought. *Death Studies*, 15, 443-458.
- Sanders, C.M. (1989). *Grief: The mourning after*. New York: John Wiley & Sons.
- Schaefer, Dan et Lyons, Christine. (1993). *How Do We Tell The Children? – A Step By Step Guide For Helping Children Two to Teen Cope When Someone Dies*. New York: New Market Press.
- Schoenberg, Bernard, Carr, Arthur C., Kutscher, Austin H., Peretz, David et Goldberg, Ivan K. (éd.). (1974). *Anticipatory Grief*. New York: Columbia University.
- Schwartzberg, Steven S. (1992a). AIDS-related bereavement among gay men: The inadequacy of current theories of grief. *Psychotherapy*, 29(3), 422-429.
- Schwartzberg, Steven S. et Janoff-Bulman, Ronnie. (1991). Grief and the search for meaning: Exploring the assumptive worlds of bereaved college students. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 10(3), 270-288.
- Scully, J. (1985). Men and Grieving. *Psychotherapy Patient*, Fall 2(1) 95-100.
- Worden, J. William. (1991). *Grief Counseling and Grief Therapy*. New York: Springer.

Les personnes soignantes et l'épuisement

- Bennett, L., Michie, P. et Kippax, S. (1991). Quantitative analysis of burnout and its associated factors in AIDS nursing. *AIDS Care*, 3(2), 181-192.

- Bennett, Lydia. (1995). AIDS health care staff stress, loss and bereavement. Dans Lorraine Sherr (éd.), *Grief and AIDS* (pp. 87-102). Chichester: Wiley.
- Bennett, Lydia, Miller, David et Ross, Michael (éd.). (1995). *Health workers and AIDS: Research, intervention and current issues in burnout and response*. Chur, Suisse: Harwood Academic Publishers.
- Bennett, L., Ross, W. et Sunderland, R. (1996). The relationship between recognition, rewards and burnout in AIDS caring. *AIDS Care*, 8(2), 145-153.
- Cushman, Linda F., Evans, Peg et Namerow, Pearla B. (1995). Occupational stress among AIDS social service providers. *Social Work in Health Care*, 21(3), 115-131.
- Egan, Marcia. (1993). Resilience at the front lines: Hospital social work with AIDS patients and burnout. *Social Work in Health Care*, 18 (2), 109-125.
- Eldridge, Gloria D. et Lawrence, Janet S. (1996). The knowledge, attitudes and behavior of health care professionals regarding HIV and AIDS: Current status of the research literature. Dans Bennett, Miller et Ross (éd.), *Health workers and AIDS: Research, intervention and current issues in burnout and response* (pp. 35-59). Chur, Suisse: Harwood Academic Publishers.
- Freudenberger, H.J. (1974). Staff burn-out. *Journal of Social Issues*, 30, 159-165.
- Garfield, Charles. (1995). *Sometimes my heart goes numb: Love and caregiving in a time of AIDS*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Guinan, J.J., McCallum, L.W. et Painter, L., Dykes, J. et al. (1991). Stressors and rewards for being an AIDS emotional-support volunteer: A scale for use by caregivers for people with AIDS. *AIDS Care*, 3, 137-150.
- Haviland, M., Lyndon, Heaton, Cheryl G., Weinberg, Greg S., Messeri, Peter A., Aidala, Angela A., Jetter, Deisha, Jessop, Dorothy et Nelson, Kathy. (1997). Delivering HIV/AIDS services: The professional care provider speaks out. *American Journal of Preventive Medicine, Supplement to Vol. 13*(16), 12-18.
- Hooley, Lynne. (1997). Circumventing burnout in AIDS care. *The American Journal of Occupational Therapy*, 51(9), 759-766.
- Janz, N.K., Wren, P.A. et Israel, B.A. (1995). Staff stress in AIDS prevention and service organizations: Implications for health education practice. *Health Education Research*, 10(2), 163-177.
- Kelaher, Margaret et Ross, Michael W. (1995). Measurement issues in burnout. Dans Bennett, Miller et Ross (éd.), *Health workers and AIDS: Research, intervention and current issues in burnout and response* (pp. 61-72). Chur, Suisse: Harwood Academic Publishers.
- Lloyd, Gary A. (1995). Social Work Responses to HIV Disease. Dans Bennett, Miller et Ross (éd.), *Health workers and AIDS: Research, intervention and current issues in burnout and response* (pp. 259-270). Chur, Suisse: Harwood Academic Publishers.
- Maslach, C. et Jackson (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Occupational Behavior*, 2, 99-113.
- Maslach, Christina et Ozer, Emily. (1995). Theoretical issues related to burnout in AIDS health workers. Dans Bennett, Miller et Ross (éd.), *Health workers and AIDS: Research, intervention and current issues in burnout and response* (pp. 1-14). Chur, Suisse: Harwood Academic Publishers.
- Maslanka, H. (1996). Burnout, social support and AIDS volunteers. *AIDS Care*, 8(2), 195-206.
- Miller, David. (1995). Stress and burnout among health-care staff working with people affected by HIV. *British Journal of Guidance and Counselling, Vol. 23*(1), 19-31.

Nesbitt, W.H., Ross, M.W., Sunderland, R.H. et Shelp, E. (1996). Prediction of grief and HIV/AIDS-related burnout in volunteers. *AIDS Care*, 8(2), 137-143.

Oktay, Julianne S. (1992). Burnout in hospital social workers who work with AIDS patients. *Social Work*, 37(5), 432-439.

Pearlin, Leonard J., Semple, Shirley et Turner, Heather. (1988). Stress of AIDS caregiving: A preliminary overview of the issues. *Death Studies*, 12, 501-517.

Soos, J. (1991). Caring for the AIDS caregiver: An evaluation of staff burnout at Shanti Project and a benefit-cost analysis of the "Staff Care Plan". Dans *Focus: A Guide to AIDS Research and Counseling*, 7(6),7,8.

Visintini, R., Campanini, A., Fossati, A., Bagnato, M., Novella, L. et Maffei, C. (1996). Psychological stress in nurses' relationship with HIV-infected patients: The risk of burnout syndrome. *AIDS Care*, 8(2), 183-194.

Le counseling et le contre-transfert

Cadwell, Steven Allen. (1994). Over-identification with HIV clients. *Journal of Gay and Lesbian Psychotherapy*, 2(2), 77-99.

Chachkes, Ester, Kaufer, Stuart, Primack, Sabina et Ullah, Evelyn. (1991). Countertransference in professionals working with chemically dependent clients with HIV. *Journal of Chemical Dependency*, 4(2), 159-170.

Cho, Cheh et Cassidy, David F., (1994). Parallel processes for workers and their clients in chronic bereavement resulting from HIV. *Death Studies*, 18, 273-292.

Clarke, Ron G. (1995, octobre). *Social work practice and practice wisdom in the field of HIV/AIDS: Research report*. CASW: Ottawa.

Comas-Diaz, Lillian et Padilla, Amado M. (1990). Countertransference in working with victims of political repression. *American Journal of Orthopsychiatry*, 60(1), 125-134.

Danieli, Yael. (1994). Countertransference, trauma, and training. Dans Wilson et Lindy (éd.), *Countertransference in the treatment of post traumatic stress disorder* (pp. 368-387). New York: Guildford.

Dunkel, Joan et Hatfield, Shellie. (1986). Countertransference issues in working with persons with AIDS. *Social Work*, March-April, 114-117.

Dunning, Christine. (1994). Trauma and Countertransference in the Workplace. Dans Wilson et Lindy (éd.), *Countertransference in the treatment of post traumatic stress disorder* (pp. 351-367). New York: Guildford.

Dutton, Mary Ann et Rubinstein, Francine L. (1995). Working with people with PTSD: Research implications. Dans Charles Figley (éd.), *Compassion fatigue: Coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized* (pp. 82-100). New York: Brunner/Mazel.

Figley, Charles R. (éd.). (1995). *Compassion fatigue: Coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized*. New York: Brunner/Mazel.

Fischman, Yael. (1991). Interacting with trauma: Clinicians' responses to treating psychological aftereffects of political repression. *American Journal of Orthopsychiatry*, 61(2), 179-185.

Gabriel, Martha A. (1991). Group therapist' countertransference reactions to multiple deaths from AIDS. *Clinical Social Work Journal*, 19(3), 279-292.

Gabriel, M. (1994). Group therapists and AIDS groups: An exploration of traumatic stress reactions. *Group*, 18(3), 167-176.

Gervais, Valerie J. (1995, novembre). "Border worker": Embodied social work & radical feminist praxis. Ouvrage non publié, University of British Columbia à Vancouver, C.-B.

Gervais, Valerie J. (1996, mai). *Vulnerabilities of "border work": A feminist analysis of caring for those "HIV positive" and with "AIDS"*. Ouvrage présenté à Making A Difference: A Conference about HIV/AIDS on the Prairies, Saskatoon, Sask.

Horstman, W.R. et McKusick, L. (1986). The impact of AIDS on the physician. Dans L. McKusick (éd.), *What to do about AIDS: Physicians and mental health professionals discuss the issues* (pp. 63-74). Berkeley: University of California Press.

Kammerman, J. (1991). Corrections officers and acquired immune deficiency syndrome: Balancing professional distance and personal involvement. *Death Studies*, 15, 375-384.

Martin, David J. (1989). Human immunodeficiency virus infection and the gay community: Counseling and clinical issues. *Journal of Counseling & Development*, Vol. 68, 67-72.

McKusick, Leon. (1988). The impact of AIDS on practitioner and client: Notes for the therapeutic relationship. *American Psychologist*, November, 935-940.

McKusick, Leon. (1993). Riding the HIV roller coaster: Counseling and care in later-stage illness. *HIV Frontline*, January/February, 1-6.

Pearlman, Laurie A. et Saakvitne, Karen W. (1995). *Trauma and the therapist: Countertransference and vicarious traumatization in psychotherapy with incest survivors*. New York: W.W. Norton & Co.

Sherhoff, Michael et Springer, Edith. (1992). Substance abuse and AIDS: Report from the front lines (The impact on professionals). *Journal of Chemical Dependency*, 5(1), 35-48.

Viney, Linda L., Allwood, Kerri, Stillson, Larry et Walmsley, Robert. (1992b). Personal construct therapy for HIV seropositive patients. *Psychotherapy*, 29(3), 430-437.

Le deuil interculturel et les enjeux du VIH sida dans les communautés culturelles diverses

Chirimuuta, R.C. et Chirimuuta, R.J. (1987). *AIDS, Africa, and racism*. Derbyshire, Angleterre: Chirimuuta.

Cowles, K.V. (1996). Cultural perspectives of grief: An expanded concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 23(2), 287-294.

Eisenbruch, M. (1984). Cross-cultural aspects of bereavement II: Ethnic and cultural variations in the development of bereavement practices. *Cultural, Medicine and Psychiatry*, 8(4), 315-347.

Irish, D.P., Lundquist, K.F. et Nelson, V.J. (éd.). (1993). *Ethnic variations in dying, death, and grief: Diversity in universality*. Washington, DC: Taylor & Francis.

Lester, Calu et Saxxon, Larry L. (1988). AIDS in the black community: The plague, the politics, the people. *Death Studies*, 12, 563-571.

McGoldrick, M., Hines, P. et Lee, E. et al. (1986). Mourning rituals. *Family Therapy Networker*, 10(6), 28-36.

McGoldrick, M., Almedia, R., Hines, P.M. et al. (1991). Mourning in different cultures. Dans F. Walsh et M. McGoldrick (éd.) *Living beyond loss: Death in the family*. (pp. 176-206), New York: W.W. Norton & Company.

Rosenblatt, P.C. (1997). Death in small-scale societies. Dans C.M. Parkes, Laungani, P. et B. Young, (éd.), *Death*

and bereavement across cultures (pp. 27-51), New York, NY: Routledge.

Rosenblatt, P.C. (1993). Cross-cultural variation in the experience, expression, and understanding of grief. Dans D.P. Irish, K.F. Lundquist, V.J. Nelson, (éd.) *Ethnic variations in dying, death and grief: Diversity in universality* (pp. 13-19), Wash. D.C.: Taylor & Francis.

Rosenblatt, P.C., R.P. Walsh et D.A. Jackson. (1976). *Grief and Mourning in Cross-Cultural Perspective*. H.R.A.F. Press.

Sabatier, R. (1988). *AIDS and the Third World*. Londres: Panos Institute.

Stevenson, Howard C. (1994). The Psychology of Sexual Racism and AIDS: Ongoing Saga of Distrust and the "Sexual Other". *Journal of Black Studies*, 25(1), pp. 62-80.

Le réconfort professionnel et le perfectionnement des compétences à travailler avec le VIH

Clarke, Ron G. (1995, octobre). *Social Work Practice and Practice Wisdom in The Field of HIV/AIDS: Research Report*. CASW: Ottawa.

Clever, L.H. (1988). AIDS: A special challenge for health care workers. *Death Studies*, 12, 519-529.

Péloquin, Suzanne M. (1990). AIDS: Toward a compassionate response. *The American Journal of Occupational Therapy*, 44(3), 271-278.

Reamer, Frederic G. (1993). AIDS and social work: The ethics and civil liberties agenda. *Social Work*, 38(4), 412-419.

Shernoff, Michael. (1990). Why every social worker should be challenged by AIDS. *Social Work*, January, 5-8.

Wiener, Lori S. et Siegel, Karolyn. (1990). Social worker's comfort in providing services to AIDS patients. *Social Work*, January, 18-25.

Les recherches

- Agar, Michael et Hobbs, Jerry R. (1982). Interpreting discourse: Coherence and the analysis of ethnographic interviews. *Discourse Processes*, 5, 1-32.
- Beaton, Randal D. et Murphy, Shirley A. (1995). Working with people in crisis: research implications. Dans Charles Figley (éd.), *Compassion fatigue: Coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized* (pp. 51-81). New York: Brunner/Mazel.
- Bletzer, Keith V. (1995). Use of ethnography in the evaluation and targeting of HIV/AIDS education among Latino farm workers. *AIDS Education and Prevention*, 7(2), 178-191.
- Cook, Alicia Skinner et Dworkin, Daniel S. (1992). *Helping the bereaved: Therapeutic interventions for children, adolescents, and adults*. New York: Basic Books.
- Cook, Alicia Skinner. (1995). Ethical issues in bereavement research: An overview. *Death Studies*, 19(2), 103-122.
- Cook, Alicia Skinner et Bosley, Geri. (1995). The experience of participating in bereavement research: Stressful or therapeutic? *Death Studies*, 19(2), 157-170.
- Crabtree, B.F. et Miller, W.L. (1992). *Doing qualitative research*. Thousand Oaks: Sage
- Denzin, Norman K. et Lincoln, Yvonna S. (éd.). (1994). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage.
- Mishler, Elliot G. (1986). The analysis of interview-narratives. Dans T.R. Sarbin (éd.), *Narrative psychology: The storied nature of human conduct* (pp. 233-255). New York: Praeger.
- Murphy, Dennis K. (éd.). (1993). *Narrative and social control: Critical perspectives* (Vol. 21). Londres : Sage.
- Parkes, Colin Murray. (1995). Guidelines for conducting ethical bereavement research. *Death Studies*, 19(3), 171-181.
- Raudonis, Barbara M. (1992). Pearls, pith, and provocation: Ethical considerations in qualitative research with hospice patients. *Qualitative Health Research*, 2(2), 238-249.
- Rosaldo, Renato. (1989). *Culture & truth: The remaking of social analysis*. Boston: Beacon Press.
- Rosenblatt, P.C. (1995). Ethics of qualitative interviewing with grieving families. *Death Studies*, 19, 139-155.
- Rosenthal, Gabriele. (1993). Reconstruction of life stories: Principles of selection in generating stories for narrative biographical interviews. Dans R. Josselson et A. Lieblich (éd.), *The Narrative Study of Lives* (Vol. 1., pp. 60-91). Londres: Sage.
- Rosenwald, George C. et Ochsberg, Richard L. (éd.). (1992). *Stories lives: The cultural politics of self-understanding*. New Haven: Yale University Press.
- Roth, N.L. et Nelson, M.S. (1997). HIV diagnosis rituals and identity narratives. *AIDS Care*, 9(2), 161-179.
- Viney, Linda L. et Bousfield, Lynne. (1991). Narrative analysis: A method of psychosocial research for AIDS-affected people. *Social Science Medicine*, 32(7), 757-765.

Le traumatisme, le désastre, le stress et l'adaptation

- Beaton, Randal D. et Murphy, Shirley A. (1995). Working with People in Crisis: Research Implications. In Charles Figley (zéd.). *Compassion Fatigue: Coping with Secondary Traumatic Stress Disorder in Those Who Treat the Traumatized*. (pp. 51-81). New York: Brunner/Mazel.
- Becker, David, Castillo, Maria Isabel, Gomez, Elena, Kovalskys, Juana et Lira, Elizabeth. (1989). Subjectivity and Politics: The Psychotherapy of Extreme Traumatization in Chile. *International Journal of Mental Health*, 18(2) 80-97.
- Benner, Patricia, Roskies, Ethel et Lazarus, Richard. (1980). Stress and Coping Under Extreme Conditions. Dans Joel E. Dimsdale (éd.). *Survivors, Victims, and Perpetrators: Essays on the Nazi Holocaust*. (pp. 219-258). New York: Hemisphere Publishing Corporation.
- Bérubé, Allan. (1989). AIDS and the meaning of natural disaster. *Focus: A Guide to AIDS Research and Counseling*, 5(1), 1-2.
- Bettcher, Cythnia Joan. (1996). *Vicarious Traumatization: The Politics of Women's Caring Work*. Thèse de maîtrise non publiée, University of British Columbia, Vancouver, Colombie-Britannique, Canada.
- Bierman, Christina Marie. (1996). Examining AIDS-related bereavement in gay men: The effects of lack of social support, multiple loss, and participation in final arrangements. *Masters Abstracts International*, 34(06), 2235. (University Microfilms No. AAC 1380182).
- Boettiger, John. (1992). AIDS-related loss in uninfected gay men: An exploratory study of the psychological consequences of loss and change. *Dissertation Abstracts International*, 53(06), 3152B. (University Microfilms No. AAC 9230666).
- Bosma, Harvey R. (1993). *Coping with HIV chronicity*. Thèse de maîtrise non publiée, University of British Columbia, Vancouver, Colombie-Britannique, Canada.
- Cowan, M.E. et Murphy, S.A. (1985). Identification of past disaster bereavement risk predictions. *Nursing Research*, 34, 71-75.
- Comas-Díaz, Lillian et Padilla, Amado M. (1990). Countertransference in Working with Victims of Political Repression. *American Journal of Orthopsychiatry*, 60(1) 125-134.
- Dane, Barbara O. et Miller, Samuel O. (1992). *AIDS: Intervening with hidden caregivers*. Westport: Arburn House.
- Danieli, Yael. (1994). Countertransference, trauma, and training. Dans Wilson et Lindy (éd.). *Countertransference in the treatment of post traumatic stress disorder*. (pp. 368-387). New York: Guildford.
- Dunning, Christine. (1994). Trauma and Countertransference in the Workplace. Dans Wilson et Lindy (éd.). *Countertransference in the treatment of post traumatic stress disorder*. (pp. 351-367). New York: Guildford.
- Fahrenbach, Christine Marie. (1992). AIDS-related loss in uninfected gay men: An exploratory study of the psychological consequences of loss and change. *Dissertation Abstracts International*, 53(06), 3152B. (University Microfilms No. AAC 9230666).
- Fischman, Yael. (1991). Interacting with Trauma: Clinicians' Responses to Treating Psychological Aftereffects of Political Repression. *American Journal of Orthopsychiatry*, 61(2) 179-185.
- Folkman, Susan, Chesney, Margaret, Collette, Linda, Boccellari, Alicia et Cooke, Molly. (1996). Postbereavement depressive mood and its prebereavement predictors in HIV positive and HIV- gay men. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70(2), 336-348.

- Goodkin, Karl, Blaney, Nancy T., Tuttle, Raymond S., Nelson, Rhonda H., Baldewicz, Teri, Kumar, Mahendra, Fletcher, Mary Ann, Leeds, Barbara et Feaster, Daniel J. (1996). Bereavement and HIV infection. *International Review of Psychiatry*, 8, 201-216.
- Gonsalves, Carlos J. (1990). The Psychological Effects of Political Repression on Chilean Exiles in the U.S. *American Journal of Orthopsychiatry*, 60(1) 141-153.
- Herman, Judith Lewis. (1992). *Trauma and Recovery*. New York: Basic Books.
- Janoff-Bulman, Ronnie. (1989). Assumptive worlds and the stress of traumatic events: Applications of the schema construct. *Social Cognition*, 7(2), 113-136.
- Jimenez-Sheppard, Cida. (1997). Multiple loss and grief in HIV positive and HIV negative gay men: Catastrophic survivor guilt, proneness to survivor guilt, and coping. *Dissertation Abstracts International*, 57(11), 7227B. (University Microfilms No. AAC 9712721).
- Jull-Johnson, David S. (1995). The use of social bereavement rituals by gay men confronting HIV-related chronic multiple loss. *Dissertation Abstracts International*, 56(06), 3449B. (University Microfilms No. AAC 9536455).
- Kellerhouse, Bruce. (1997). A loss of heart: AIDS-related bereavement in HIV-negative gay men. *Dissertation Abstracts International*, 58(01), 418B. (University Microfilms No. AAC 9718712).
- Kemeny, Margaret E. et Dean, Laura. (1995). Effects of AIDS-related bereavement on HIV progression among New York city gay men. *AIDS Education and Prevention*, 7, Supplement, 36-47.
- Lennon, Mary Clare, Martin, John L. et Dean, Laura. (1990). The influence of social support on AIDS-related grief reaction among gay men. *Social Science Medicine*, 31(4), 477-484.
- Lifton, R. J. (1980). The concept of survivor. Dans J.E. Dimsdale (éd.), *Survivors, victims, and perpetrators: Essays on the nazi holocaust*. Washington DC.: Hemisphere.
- Moskowitz, Judith Tedlie, Folkman, Susan, Collette, Linda et Vittinghoff, Eric. (1996). Coping and mood during AIDS-related caregiving and bereavement. *Annals of Behavioral Science*, 18(1), 49-57.
- Neiderland, W.G. (1971). Introductory notes on the concept, definition, and range of psychic trauma. Dans H. Krystal et W.G. Niederland (éd.), *Psychic traumatization: Aftereffects in individuals & communities* (pp. 1-10). Boston: Little, Brown.
- Pearlman, Laurie A. et Saakvitne, Karen W. (1995). *Trauma and the Therapist: Countertransference and Vicarious Traumatization in Psychotherapy with Incest Survivors*. New York: W.W. Norton & Co.
- Punamaki, Raija-Leena. (1989). Political Violence and Mental Health. *International Journal of Mental Health*, 17(4) 3-15.
- Rockefeller, Kirwan. (1994). The context of meaning and psychosocial adaptations to HIV/AIDS by HIV-negative gay men. *Dissertation Abstracts International*, 55(06), 1509A. (University Microfilms No. AAC 9431799).
- Rosengard, C. et Folkman, S. (1997). Suicidal ideation, bereavement, HIV serostatus and psychosocial variables in partners of men with AIDS. *AIDS Care*, 9(4), 373-384.
- Schwartzberg, Steven S. (1992b). How HIV-positive gay men make sense of AIDS: Grief, growth, and the search for meaning. *Dissertation Abstracts International*, 53(06), 3167B. (University Microfilms No. AAC 9233160).
- Summers, Jacquelyn, Zisook, Sidney, Atkinson, Hampton, Sciolla, Andres, Wesley, Whitehal., Brown, Stephen, Patterson, Thomas et Grant, Igor. (1995). Psychiatric morbidity associated with acquired immune deficiency syndrome – related grief resolution. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 183(6), 384-389.

Trice, Ashton D. (1988). Posttraumatic stress syndrome-like symptoms among AIDS caregivers. *Psychological Reports*, 63, 656-658.

Turner, Dwayne Curtis. (1997). For the sake of male pleasure: Gay identity, HIV, grief and risky sex. *Dissertation Abstracts International*, 55(12), 3900A. (University Microfilms No. AAC 9513841).

Tyhurst, J. (1951). Individual reactions to community disasters. *American Journal of Psychiatry*, 107, 764-769.

Les femmes et le VIH

Banzhaf, Marion et al. (1990). Reproductive rights and AIDS. In *The act up/NY women & AIDS book group. women, AIDS & activism*. Boston: South End Press.

Holland, Janet, Ramazanoglu, Caroline, Scott, Sue, Sharpe, Sue et Thomson, Rachel. (1990). Sex, gender and power: young women's sexuality in the shadow of AIDS. *Sociology of Health & Illness*, 12(3), 336-350.

Lafond, Josée S., Mensah, Maria Nengeh et Badeau, Denise. (1992). Women and AIDS – reality or myth. *Canada's Mental Health*, December, 23-25.

Macks, J. (1988). Women and AIDS: Countertransference Issues. *Social Casework*, 69(6) 340-347.

Madsen, Janet. (1996). Double Jeopardy: Women, Violence and HIV. *Vis-à-vis: A National Newsletter on Family Violence*, Vol. 13(3), 1-4.

Pearlberg, Gerry. (1991). *Women, AIDS, Communities: A Guide for Action*. Metuchen, N.J.: Scarecrow Press.

Stevens, Patricia E. (1993). Lesbians and HIV: Clinical research, and policy issues. *American Journal of Orthopsychiatry*, 63(2), 289-294.

Stevens, P.E. et Doerr, B. Tighe. (1997). Trauma of discovery: Women's narratives of being informed they are HIV-infected. *AIDS Care*, 9(5), 523-538.

Stuntzner-Gibson, Denise. (1991). Women and HIV Disease: An Emerging Social Crisis. *Social Work*, 36(1), 22-28.

Worth, Dooley. (1989). Sexual Decision-Making and AIDS: Why Condom Promotion Among Vulnerable Women is Likely to Fail. *Studies in Family Planning*, 20(6), 297-307.

Liste des vidéocassettes et des sites Web

Vidéocassettes sur le sida, la perte et le deuil

Death In Amsterdam * 1992. 48 min.	Ideas On Camera (CBC)
Longtime Companion *1989. 90 min.	American Playhouse
Male Couples Facing AIDS * 1988. 30 min.	Focus International
RSVP *1991. 23 min.	Miracle Film (Toronto)
Thinking About Death * 1991. 29 min.	Gay Men's Health Crisis (NY)
This Is Dedicated *1992. 24 min.	Alleycat Productions (Dist. par Filmmakers Library)
This Is My Garden * 1990. 26 min.	Alex Benedict (Dist. par Filmmakers Library)
Too Little, Too Late - <i>Families of AIDS Patients</i> *1987 48 min	Fanlight Productions (Dist. par Canadian Learning)

Sites Web (en anglais seulement)

www.bereavement.org

www.denning.ca/grief.htm

www.icomm.ca/ccvt/index.html

www.indiana.edu/~familygrf/sitemap.html

www.meb.uni-bonn.de/cancernet/306750.html

www.mhcs.health.nsw.gov.au/health-public-affairs/mhcs/publications/

www.rockies.net/~spirit/grief/griefA1.html