



LE DEUIL BLANC

Ressource pour les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs proches

« La notion de deuil blanc m'a aidé à comprendre ce qui se passait. Je suis encore marié avec ma femme. Je l'aime, mais je ne vis pas avec elle. Je l'ai toujours adorée et j'ai toujours les mêmes sentiments à son égard. On s'occupe d'elle, et le fait de l'avoir perdue me pèse énormément. Le deuil blanc est très exactement ce que je ressens. » - Aidant de Toronto

La Société Alzheimer est le principal organisme de santé national caritatif pour les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Présente dans tout le Canada, la Société :

- Offre des programmes d'information, de soutien et d'éducation aux personnes touchées par la maladie et à leur famille;
- Finance la recherche pour trouver un remède curatif et améliorer les soins fournis aux personnes touchées par la maladie;
- Sensibilise et éduque le grand public au sujet de l'Alzheimer et des maladies apparentées pour que les personnes touchées par ces maladies obtiennent l'aide dont elles ont besoin;
- Influence les politiques publiques et la prise de décision pour garantir que les droits de toutes les personnes touchées par ces maladies soient pris en compte.

Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec votre Société Alzheimer locale ou visiter notre site web à www.alzheimer.ca

L'aide d'aujourd'hui. L'espoir de demain ...^{MD}

© Septembre 2013, Société Alzheimer du Canada. Tous droits réservés.

Société **Alzheimer**

Le deuil blanc : ressource pour les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs proches

La présente ressource vise à vous aider, en tant qu'aidante ou aidant, à mieux comprendre comment le deuil et le chagrin peuvent vous affecter ainsi que la personne atteinte de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Elle contient en outre d'importants renseignements pour aider la personne atteinte de la maladie à faire face à ses propres sentiments de deuil et de chagrin, et à vivre aussi bien que possible malgré la maladie. Enfin, vous y trouverez des stratégies et conseils utiles pour passer au travers des nombreux deuils et chagrins que vous ressentirez au fil de l'évolution de la maladie, et pour garder contact avec la personne tout en veillant à conserver vos forces et votre résilience.

Les questions de deuil et de chagrin comptent parmi les plus difficiles à traiter quand on s'occupe d'une personne atteinte de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Ces maladies sont fatales, progressives et dégénératives; elles détruisent les cellules cérébrales. Que la personne soit votre conjoint, un parent ou un ami, vous ressentirez le deuil et le chagrin de diverses manières à chaque étape de votre accompagnement de la personne.

À titre d'aidant, il se peut que vous pleuriez la fin de rêves et de plans d'avenir, la disparition d'un confident et partenaire, le départ d'une personne avec qui partager des tâches et responsabilités, et le déclin progressif des capacités de la personne ayant la maladie. Et il se peut que le deuil blanc que vous vivez à prendre soin de la personne rende votre tâche encore plus difficile.

D'ailleurs, il est bien probable que cette personne ressente elle aussi une grande tristesse à l'annonce de son diagnostic et tout au long de l'évolution de la maladie lorsqu'elle verra ses capacités diminuer graduellement. Vous apprendrez dans le présent document d'information comment aider la personne à composer avec les sentiments qui l'accablent de multiples façons.

Le deuil blanc diffère du deuil qui suit le décès, car sa résolution complète est impossible tandis que la personne est encore en vie. Mais cette ambiguïté et les sentiments de toutes sortes qui l'accompagnent constituent une expérience commune et prévisible pour tous les aidants qui accompagnent une personne atteinte de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Le deuil blanc

Qu'est-ce que le deuil blanc? Pourquoi est-ce important?

Le deuil blanc est le type de deuil que l'on ressent lorsqu'une personne atteinte d'un trouble cognitif n'a plus la même présence mentale ou affective que par le passé, bien qu'elle soit toujours présente sur le plan physique.

Ce phénomène est bien différent du deuil et du chagrin qui surviennent lorsqu'il y a mort subite, par exemple, et que la personne en deuil sait parfaitement bien qu'elle pleure le départ de quelqu'un. Aussi, dans le cas d'un décès, elle bénéficiera généralement du soutien de ses parents et amis, et verra ses sentiments s'estomper au fil des rituels traditionnels et du processus naturel de deuil.

Le deuil blanc complique le chagrin. Il se peut que vous ayez de la difficulté à le reconnaître ou à savoir comment pleurer la disparition ou la perte des capacités de la personne. Par ailleurs, il se peut que vos parents et amis ne se rendent pas compte que vous avez besoin de pleurer tout ce qui se perd au fil de la maladie et que, par conséquent, ils ne soient pas là pour vous soutenir dans votre rôle d'aidant.

Le chagrin peut demeurer figé et mettre la vie en suspens. Si vous ne vous laissez pas aller à ressentir votre deuil ou si vous ne reprenez pas certaines de vos activités usuelles, il vous sera plus difficile de le faire plus tard dans l'évolution de la maladie.

Le deuil blanc crée de la confusion dans les relations et empêche d'aller de l'avant. Par exemple, vous avez peut-être le sentiment que votre relation conjugale n'existe plus parce que votre femme ne sait plus qui vous êtes. Pourtant, quelles que soient ses capacités, votre femme est encore un être humain à part entière qu'il est possible de rejoindre à tous les stades de la maladie.

Bien qu'il arrive souvent que la famille et les amis d'une personne atteinte de la maladie en ressentent les effets, le deuil blanc est fréquemment méconnu ou mal compris chez les aidants.

Le fait de reconnaître ces sentiments et de comprendre le concept du deuil blanc peut aider à en diminuer les effets. Avec du soutien et des conseils, vous pourrez composer avec ces sentiments, commencer à pleurer ce qui a été perdu et demeurer en contact avec la personne atteinte de la maladie tout en travaillant à prendre des forces et à conserver votre résilience.

« La notion de deuil blanc m'a aidé à comprendre ce qui se passait. Je suis encore marié avec ma femme. Je l'aime, mais je ne vis pas avec elle. Je l'ai toujours adorée et j'ai toujours les mêmes sentiments à son égard. On s'occupe d'elle, et le fait de l'avoir perdue me pèse énormément. Le deuil blanc est très exactement ce que je ressens. » – Aidant de Toronto

Normaliser et accepter

Les deuils tout à fait particuliers que vous vivez, que vous vous occupiez de votre conjoint, d'un parent ou d'un ami, ne sont souvent pas remarqués, reconnus ou compris dans l'entourage des aidants. Si votre chagrin n'est ni reconnu ni validé, il risque de s'aggraver avec le temps et d'ajouter à votre solitude.

Le fait d'appeler vos sentiments par leur nom et d'en parler à des fournisseurs de soins de santé, au personnel de la Société Alzheimer et à d'autres aidants pourrait vous aider à comprendre votre deuil et votre chagrin, et à voir qu'il s'agit là d'une réaction normale et valable.

Vous ne vous sentirez peut-être pas aussi seul si vous savez que quelqu'un est véritablement à l'écoute de vos préoccupations et comprend pourquoi elles vous affligent. La possibilité de parler à des professionnels, qui sont au courant de tout ce qui touche la maladie, ou à des pairs, qui vivent la même chose que vous, vous permettra d'apprendre des stratégies de gestion de vos deuils et d'adaptation au départ de l'être cher.

La sollicitation d'un tel soutien aide tant l'aidant que la personne atteinte de la maladie à ressentir leur deuil comme élément normal du processus d'adaptation. Et s'il est vrai que vous gagnerez à vous adapter à la maladie et à en accepter les répercussions, il en est de même pour la personne atteinte de la maladie que vous pourrez amener à aller de l'avant et à faire les changements nécessaires pour vivre aussi bien que possible malgré la maladie.

« Dès le début, Fred n'a rien caché de sa maladie, de sorte que tout le monde le sait. Étant donné son aveu, je peux aussi en parler et ça m'aide. Si vous voyez l'Alzheimer comme une maladie comme les autres, il ne devrait pas y avoir de stigmatisation. J'ai eu un cancer du sein. Il a la maladie d'Alzheimer. Alors nous devons faire ce qu'il faut. Fred a décidé qu'il pouvait soit accepter ce qui lui arrive, soit sombrer dans la déprime. » – Ann West, aidante d'Halifax

« Révéler ainsi ce que j'avais au plus profond de mon âme devant de parfaits étrangers m'a semblé tout à fait naturel. Cela a été incroyable. Les autres membres du groupe de soutien vivaient les mêmes émotions que moi. Je lisais la douleur dans leur visage et elle était semblable à la mienne. » – M., aidante de Toronto

Les deuils : en parler atténue la souffrance de la personne atteinte de la maladie

Wayne Eaker a eu l'impression que son monde venait de s'écrouler quand on lui a fait savoir qu'il était atteint d'Alzheimer à l'âge de 64 ans. « En une heure, on passe de l'autonomie à un sentiment de grande dépendance », dit-il. Mais ses conversations avec un infirmier gériatrique bienveillant l'ont aidé à envisager son avenir dans une perspective plus positive.

« Un diagnostic n'est pas une fin en soi, explique-t-il. Je n'aimais pas l'idée de tout laisser tomber, alors j'ai décidé que les choses ne se passeraient pas ainsi. Il y a toujours de la vie après un tel diagnostic et je mène une vie aussi productive que possible. J'aime jardiner et faire de longues promenades avec mon chien, ce qui a d'abord inquiété ma femme et mes enfants », ajoute Wayne, qui garde toujours sur lui un téléphone doté d'un système de localisation GPS afin de pouvoir vaquer à ses activités préférées de façon autonome et en toute sécurité.

Le fait de rejoindre un groupe de soutien de la Société Alzheimer à Edmonton pour hommes atteints de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée l'a aussi aidé à composer avec ses sentiments de deuil et de chagrin. « Il faut s'adapter et accepter les changements qui surviennent dans la vie, mais c'est dur. Les réunions du groupe m'ont aidé à surmonter les moments difficiles. Nous avons besoin de nous soutenir les uns les autres. Le fait de s'ouvrir à d'autres facilite les choses et nous permet de tirer profit des connaissances de chacun », explique Wayne.

Il est normal et naturel d'avoir des sentiments de deuil et de grand chagrin quand on apprend qu'on est atteint de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Il y a également de l'ambiguïté et de l'incertitude sur la manière dont la maladie évoluera, si ce sera lentement ou rapidement, et sur les effets qu'elle aura sur les relations de la personne avec sa famille et ses amis, sur sa vie quotidienne et sur ses plans d'avenir.

Parler ouvertement de ses craintes, de ses sentiments et de ses inquiétudes à des proches parents et amis, à des fournisseurs de soins de santé, au personnel de la Société Alzheimer ou à des pairs d'un groupe de soutien est une première mesure pour aider à normaliser ce qu'on ressent par rapport à la maladie. Le fait de savoir que vous n'êtes pas seul, et que des gens bienveillants sont à l'écoute, vous aidera à accepter la situation. Vous pourrez alors aller de l'avant et faire des plans pour l'avenir et aussi faire savoir comment vous souhaitez vivre avec la maladie.

Aider la personne atteinte de la maladie à vivre avec ses deuils et son chagrin

La personne qui en est au premier stade de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble cognitif apparenté ressentira son propre ensemble d'émotions, dont un grand chagrin en raison du diagnostic de maladie d'Alzheimer et de ce qu'elle risque de perdre comme capacités à cause de ses symptômes. Il se peut en outre qu'elle s'attriste à l'idée de perdre la mémoire, sa capacité de penser et de faire des choses, son autonomie personnelle et ses relations avec les gens.

Au stade léger, il faut encourager la personne à parler ouvertement de ses craintes et à dire ce qu'elle souhaite afin de vivre le mieux possible malgré la maladie. La planification de l'avenir, tandis qu'elle est encore capable d'exprimer ses souhaits et désirs, lui donnera un certain contrôle sur sa vie à un

moment où elle risque de se sentir sans défense. Par ailleurs, le fait de connaître ses souhaits vous aidera à prendre plus tard des décisions en son nom qui reflètent ses valeurs, ses croyances et ses préférences.

Avec l'évolution de la maladie, la personne atteinte de la maladie ne sera peut-être plus capable de comprendre ou d'exprimer son chagrin et le sentiment de deuil qu'elle ressent, bien qu'elle ait une impression générale que quelque chose ne va pas. Il se peut qu'elle manifeste son chagrin par de l'anxiété ou de l'agitation.

Vous pouvez aider la personne à composer avec ses sentiments de deuil de plusieurs façons différentes. D'abord, concentrez-vous, tout au long de la maladie, sur les capacités qu'elle possède encore plutôt que sur celles qu'elle n'a plus. Encourager la personne à faire ce qu'elle aime et ce qu'elle peut encore faire, qu'il s'agisse d'aider à préparer un repas, de faire de la peinture, de raconter des histoires ou de jouer avec des enfants, est susceptible de l'aider à se tenir occupée à des activités quotidiennes et d'atténuer ses sentiments de deuil et, par le fait même, de contribuer à sa qualité de vie.

Dans vos rapports avec la personne atteinte de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, montrez-lui que vous comprenez les sentiments qu'elle ressent à l'idée de perdre ses capacités. Écoutez-la avec empathie, réconfortez-la et rassurez-la sans nier ou discréditer les sentiments qu'elle exprime. Il se peut qu'elle ait besoin, tout comme vous, d'exprimer son chagrin et de savoir que les gens de son entourage se rendent compte de ses sentiments.

Cherchez des moyens d'établir tous les jours des contacts significatifs avec la personne. Arrêtez-vous au moment présent au lieu d'essayer de trouver ou de raviver des moments du passé de la personne avant qu'elle ne développe la maladie. Ces contacts donneront à la personne un soutien valable et propre à diminuer sa détresse. Avec la progression graduelle des symptômes, la personne deviendra moins capable d'exprimer ses pensées et ses inquiétudes. Il y a toujours moyen de communiquer avec la personne et de lui exprimer votre soutien, en lui tenant les mains, par exemple, et en lui parlant d'un ton rassurant.

Il est important de dire au personnel aidant ce que vous savez au sujet de la personne atteinte de la maladie – sa personnalité, ses besoins, ce qu'elle aime et n'aime pas, ses activités préférées et des aspects de sa vie – pour qu'il soit mieux en mesure de l'aider et de communiquer avec l'être tout à fait particulier qu'elle est.

« Il faut mettre de côté la personne qu'on connaissait autrefois et nouer une relation avec la personne qui est en face de soi. » – Prue Teagle, aidante de Toronto

« J'essaie de garder l'ancienne relation aussi vivante que possible en faisant avec lui certaines des choses que nous faisons toujours ensemble. Mais il faut aussi que je dirige la relation parce que mon mari est moins capable de prendre des initiatives. Nos rapports ont certes changé, mais je les maintiens bien vivants. » – Ann West, aidante d'Halifax

Le deuil blanc

Faire graduellement son deuil

Le deuil est une réaction normale et réparatrice à la disparition d'une personne.

Le deuil et le chagrin que vous vivez tandis que vous prenez soin d'une personne atteinte de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée sont continus. Il ne s'agit pas d'un traumatisme unique, comme la mort subite d'un proche parent ou ami. À partir du moment où vous remarquez pour la première fois des symptômes de l'Alzheimer ou de maladie apparentée, la personne qui en est atteinte vivra quantité de changements et de pertes dans ses capacités. (Pour plus d'information sur les changements usuels et propres à susciter des sentiments de deuil et de chagrin, veuillez lire la page 8 de la ressource intitulée « Le deuil blanc : Ressource pour les fournisseurs de soins de santé » disponible au www.alzheimer.ca/professionnelsdelasante.)

Au fur et à mesure que se produisent ces changements – perte de mémoire et de la capacité de penser, de conduire et de voyager avec la personne, besoin de services d'aide à la maison et nécessité d'installer la personne dans un foyer de soins – il serait peut-être bon d'identifier et de reconnaître ce qui a disparu, et de vous tourner vers votre cercle de soutien afin de parler du chagrin que vous ressentez en raison de ces événements.

Paradoxalement, l'adaptation vient lorsqu'on se laisse aller à ressentir sa douleur et à pleurer la perte successive d'éléments s'échelonnant sur toute la durée de la maladie, au lieu d'éviter ou de nier son chagrin. Vous pourrez alors aller de l'avant et vous adapter à ces deuils en apportant des changements propres à améliorer la qualité de vie de la personne atteinte de la maladie tout en voyant également à vos propres besoins.

Chaque personne vit son ou ses deuils à sa manière. Des aidants seront plus portés à vivre et à exprimer émotionnellement leur douleur par la tristesse, le désespoir, la solitude, la colère et la culpabilité. Le fait de ressentir et d'exprimer ces émotions à quelqu'un qui vous soutient et qui vous veut du bien pourrait vous aider, surtout si vous avez tendance à exprimer votre chagrin par l'émotion.

D'autres aidants expriment leurs sentiments et leur chagrin par la pensée et l'action. Obtenir des renseignements utiles, trouver des solutions aux problèmes et faire quelque chose pour vous et la personne atteinte de la maladie vous seront particulièrement salutaires si vous privilégiez « l'action » comme moyen d'expression de votre deuil.

Nombre d'aidants combinent les modes d'expression par les « émotions » et par « l'action », et tirent profit d'une ou de plusieurs de ces stratégies d'acceptation et d'adaptation au deuil qu'ils vivent.

« Ce qu'il faut souvent aux gens qui ressentent un grand chagrin, c'est la permission de vivre leur deuil à leur propre manière et au moment qui leur convient, sans qu'on essaie de régler leur problème ou de les presser. Ils ont besoin de pouvoir recourir à du soutien et à des informations précises et fiables, de manière à ce qu'ils puissent obtenir de l'aide s'ils se retrouvent coincés ou se sentent dépassés par les événements. » – Katherine Murray, infirmière éducatrice en soins palliatifs dans les hospices et thanatologue auprès de Life and Death Matters en Colombie-Britannique

« Ma meilleure amie me manque. Ma femme a toujours été ma meilleure amie. Nous partageons nos joies, nos inquiétudes, nos espoirs et nos rêves. Nous avons l'habitude de nous confier nos pensées et nos soucis au sujet de nos emplois, nos enfants et notre vie, sûrs d'obtenir la franche opinion de l'autre. Maintenant, je n'ai plus personne à qui exprimer mes inquiétudes. Bien sûr, je peux parler à mes enfants et à certains de mes amis, mais ce n'est pas la même chose que de parler à son conjoint qu'on connaît plus intimement que toute autre personne. » – Un aidant de la Colombie-Britannique

Étude de cas

Effectuer des changements et s'adapter aux pertes successives

Lorsque Fred West a appris que ses symptômes étaient dus au développement précoce de la maladie d'Alzheimer, lui et sa femme Ann ont parlé des changements qu'ils devraient apporter à leur mode de vie. Fred pouvait encore conduire, mais ils ont décidé de vendre leur maison et d'emménager dans un condominium au centre-ville d'Halifax avant que Fred ne perde son permis de conduire. « Même si je peux conduire, précise sa femme, je n'aime pas beaucoup ça, et moi aussi je vieillis. Nous avons déménagé avant que ses capacités ne commencent à décliner et nous vivons maintenant dans un endroit où nous pouvons aller presque partout à pied. C'est une bénédiction », s'empresse-t-elle d'ajouter.

Ann et Fred ont réalisé leur rêve de retraite d'aller en Italie, même si le voyage a été différent de ce qu'elle avait imaginé. « Cela n'a pas été facile de voyager. Autrefois, nous aurions partagé les responsabilités. Mais cette fois, il a fallu que je m'occupe de tout et que je le guette. Mais nous y sommes arrivés », s'est-elle exclamée.

Ils font encore de l'exercice physique ensemble, participent avec de vieux amis aux rencontres d'un groupe d'amateurs de vins et préparent un brunch tous les dimanches pour leurs enfants et petits-enfants. « Je maintiens autant de nos vieilles relations que possible en continuant à faire certaines des choses que nous faisons depuis toujours. Les liens qui nous unissent ont changé, mais je les maintiens », précise Ann.

Elle reconnaît en outre l'importance d'assurer l'équilibre entre ses besoins et ceux de son mari. « J'essaie de me garder une vie à moi, dit-elle. L'hiver, je fais du curling une fois par semaine. Je fais aussi partie d'une chorale et je vais dîner avec mes amies. Nous avons vécu des années formidables avant que le diagnostic de Fred ne soit posé, et nous continuons de vivre aussi pleinement que possible, malgré l'Alzheimer. »

Le deuil blanc

Solliciter l'aide de votre cercle de soutien

Demander de l'aide est l'un des meilleurs moyens de composer avec le deuil blanc et les sentiments de chagrin que vous ressentirez alors que vous vous occupez de votre conjoint, d'un parent ou d'un ami atteint de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Il y a bien des façons de le faire.

Dans nombre de familles se trouvent des gens disposés à s'entraider et à parler de leur chagrin et des deuils qu'ils ressentent au fil de la maladie. Mais il y en a d'autres qui sont incapables d'aider d'autres personnes quand ils sont eux-mêmes aux prises avec leurs propres sentiments de deuil et de chagrin.

Votre cercle de soutien pourrait s'étendre au-delà de votre famille biologique. Il est important de solliciter les personnes qui forment votre « famille psychologique », ce terme signifie les gens vers qui on peut se tourner naturellement dans les moments de crise et de célébration.

Déterminez qui sont les personnes dans votre vie à qui vous pouvez vous adresser dans les bons comme dans les mauvais moments, c'est-à-dire les personnes susceptibles de comprendre vos sentiments et le grand chagrin que vous vivez, de reconnaître vos efforts et succès remarquables, et de vous apporter un soutien vital.

Le groupe de personnes formant votre famille psychologique pourrait s'avérer bien divers et se composer d'amis, de voisins, de collègues, de guides religieux et de membres de la famille qui comprennent vraiment ce qui vous arrive. Le personnel d'un programme de jour pour adultes ou d'un foyer de soins, un gériatre ou un médecin de famille pourraient aussi faire partie de votre cercle de soutien à divers moments de votre accompagnement de la personne atteinte de la maladie.

Vous joindre à un groupe de soutien de pairs vous donnerait la chance de parler de vos sentiments de deuil et de chagrin, et d'apprendre de personnes qui vivent les mêmes choses que vous. La Société Alzheimer de Toronto, par exemple, a tenu des séances pour des groupes de soutien d'aidants portant tout particulièrement sur le deuil blanc.

Des conseils individuels et du soutien d'employés de la Société Alzheimer ou de professionnels de la santé pourraient aussi vous aider à comprendre et à faire le deuil de tout ce qui se perd au cours de la maladie, et à apprendre comment en atténuer les effets.

Quelle que soit votre situation familiale, il n'est pas nécessaire que vous soyez seul. Votre cercle de soutien pourra vous motiver à surmonter les différents deuils que vous vivrez au fil de l'évolution de la maladie et vous aider à trouver la résilience nécessaire pour aller de l'avant.

Étude de cas

Lorsque Marilyn Preston a commencé à assister aux rencontres du groupe de soutien *Coping with Transitions**, elle ne comprenait pas que sa réaction par rapport à la maladie de sa mère était en fait du deuil. « Je me disais constamment que j'allais régler son problème et la rendre mieux, explique-t-elle. J'étais en train de la perdre et j'essayais de la retrouver. J'ai vécu énormément de moments déprimants et je ne comprenais pas pourquoi. Je ne pensais pas qu'il puisse s'agir de deuil ».

En écoutant les autres membres du groupe, Marilyn en est venue à comprendre qu'elle était dans un état de deuil et à accepter qu'elle ne pourrait pas ramener sa mère à sa vie antérieure. « Je me suis mise à mieux comprendre ce qui se passait, ajoute-t-elle. Physiquement, elle était ma mère, mais mentalement, elle n'était plus là. J'ai appris qu'il faut faire le deuil de tout ce qui disparaît au cours de la maladie, qu'il faut le ressentir profondément et puis aller de l'avant. J'ai décidé de lâcher prise et d'être là, avec elle, tout simplement. »

**Le projet pilote a été financé par la Régie de la santé de l'île de Vancouver et le ministère des Services de santé de la Colombie-Britannique qui a consenti une subvention à la Société Alzheimer de cette province pour y améliorer les soins aux personnes atteintes de l'Alzheimer.*

« Mon mari et moi allons régulièrement aux rencontres d'un groupe de soutien de personnes atteintes précocement de la maladie. L'énorme avantage de ces rencontres découle du fait qu'elles nous permettent de rencontrer des personnes comme nous. Nous nous sommes fait des amis au sein du groupe et nous les voyons socialement. C'est le meilleur soutien possible. » – Tanis Eaker, partenaire aidante d'Edmonton

Le deuil blanc

La pensée paradoxale

Le deuil blanc que vous ressentez à titre d'aidant tient à un paradoxe profond et douloureux, un phénomène apparemment contradictoire mais tout à fait vrai. La personne atteinte de la maladie est physiquement bien présente, mais souvent absente sur le plan psychologique. Votre conjoint, parent, frère, sœur ou ami qui a la maladie est bel et bien là, mais incapable de comprendre, de répondre ou de réagir comme avant. Ce qui vous manque et que vous pleurez, c'est sa capacité de communiquer en ce moment.

La pensée paradoxale est un moyen pour vous d'explorer les nombreuses ambiguïtés qu'entraîne la maladie et d'apprendre à les supporter. Vous pourriez vous sentir à la fois mariée et non mariée avec votre mari atteint de la maladie. Aussi, même si un parent sera toujours un parent, il se peut que vous ayez l'impression d'être à la fois la fille et le parent de votre père.

Si vous aimez la personne atteinte de la maladie, vous serez probablement blessé de constater qu'elle ne semble pas savoir qui vous êtes. Vous voulez que la personne vive aussi longtemps que possible, mais vous aimeriez que la douleur s'en aille. Ces ambiguïtés sont normales étant donné la nature de la maladie, mais elles créent de la confusion, soulèvent des émotions contradictoires et vous mettent probablement mal à l'aise.

L'utilisation de la pensée paradoxale en tant qu'outil pourrait vous aider à comprendre ce qui arrive et la complexité de vos sentiments. Le but à viser est d'apprendre à reconnaître et à comprendre le paradoxe, et à accepter deux idées opposées ou apparemment contradictoires.

Au fil de l'évolution de la maladie et des changements dans les capacités de la personne qui en est atteinte, votre rôle et vos responsabilités en tant qu'aidant se modifieront également. Au lieu de vous raccrocher au passé, il vaudrait mieux reconnaître le présent et vous adapter aux besoins changeants de votre conjoint, parent ou ami atteint de la maladie.

Il faut apprendre à vivre avec ces ambiguïtés et travailler à trouver un équilibre entre chacune. Par exemple, vous pourriez passer de l'idée que la personne atteinte de la maladie est vivante ou décédée à la réalisation qu'elle est à la fois présente et absente. Au lieu de penser et de croire que les besoins de la personne ou les vôtres sont prioritaires, vous verrez plutôt que les deux ensembles de besoins sont importants.

Toute personne atteinte de la maladie est un être humain à part entière; et quelles que soient ses capacités, il est possible de communiquer avec elle à tous les stades de la maladie. Ce qu'une personne dit ou fait et la façon dont elle se comporte signifient quelque chose, même si la maladie affecte sa capacité de communiquer avec nous de manière à ce que nous puissions toujours comprendre ce qu'elle veut dire.

En plus de vous soutenir au travers des deuils et des changements qui surviennent tout au long de la maladie, le personnel de la Société Alzheimer et les fournisseurs de soins de santé peuvent aussi vous aider à trouver le moyen d'aller tout au fond de la personne ayant la maladie pour atteindre ce qui peut encore être touché.

« C'est paradoxal. Certaines choses ont disparu, et d'autres non. Alors, j'ai commencé par chercher ce qu'il restait de ma mère. Elle a gardé son sens de l'humour et je peux encore rire avec elle. Il lui reste des émotions, alors je me concentre sur l'aspect émotionnel de l'événement parce que je sais que cela va l'interpeler. Elle a peut-être oublié mon nom, mais elle sait qui je suis. » – M., aidante de Toronto

Renforcer la résilience et faire des plans en prévision de l'avenir

La résilience est la qualité remarquable qui aide une personne à s'adapter de façon positive aux défis et aux changements qui surviennent dans la vie, ainsi qu'aux deuils et au chagrin qu'elle vivra si elle s'occupe de quelqu'un qui est atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Il y a nombre de choses que vous pouvez faire pour renforcer votre résilience.

Demandez de l'aide et travaillez avec votre médecin au traitement de maladies comme la dépression. Restez actif sur le plan physique et mangez santé. Restez mentalement actif et continuez de mener une vie sociale. Faites l'essai d'activités de gestion du stress et de relaxation comme le yoga, la méditation ou le tai-chi. Accordez-vous des moments de répit de vos tâches d'aidant.

Écoutez les commentaires positifs au sujet de vos points forts que vous font des personnes bienveillantes comme vos proches parents et amis, des fournisseurs de soins de santé, le personnel de la Société Alzheimer ou des pairs d'un groupe de soutien. Ils auront souvent le pouvoir de vous remonter le moral et de vous redonner confiance en vous-même.

Trouvez des moyens de rester en contact avec la personne dont vous vous occupez telle qu'elle est aux divers stades de la maladie. Adaptez-vous à la disparition graduelle de votre relation avec elle en entretenant des relations significatives avec vos parents et amis, et en vous faisant de nouveaux amis. Par ailleurs, il est important, bien que souvent difficile, d'être réaliste dans son évaluation de la manière dont la maladie affectera la personne tout au long de son évolution. Il faut vous préparer à vivre par vous-même lorsque la personne atteinte de la maladie sera partie.

Des liens humains et sociaux solides vous aideront à être plus fort et plus résilient, et à garder espoir malgré les deuils que vous vivrez tout au long de la maladie. Ils vous aideront à établir le fondement de la vie nouvelle et satisfaisante que vous continuerez de mener plus tard dans l'avenir.

« Si vous passez tout votre temps avec la personne et négligez votre propre vie, vous sentirez un vide énorme lorsqu'elle sera partie. » – M., aidante de Toronto

« Cinq fois par semaine, au lever, Fred et moi faisons nos routines de yoga. Nous suivons les cours d'aérobic pour les aînés du Y, ce qui est une activité sociale qui garde le cerveau en santé. Nous gardons contact avec nos vieux amis et avons une foule de petites expériences de vie. Cela nous aide à nous sentir bien en vie au lieu de ne rien faire et d'attendre la mort. » – Ann West, aidante d'Halifax

« Je savais ce qui était en train de se passer et je savais que rien n'allait changer. Il faut évaluer ce dont on a besoin et comment on va passer au travers des choses. Je vais au marché et je prends le temps d'aller boire un café avec une amie. Il y a des gens qui perdent leurs amis en raison des circonstances. Mais je sais combien j'aurai besoin de mes amis plus tard. » – Tanis Eaker, partenaire aidante d'Edmonton

Stratégies de vie malgré le deuil et le chagrin

Il y a nombre de mesures auxquelles vous pouvez recourir pour mieux vivre votre deuil tout en continuant de vous occuper d'un conjoint ou d'un parent atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée :

- Pensez à ce qui disparaît de la vie de la personne atteinte de la maladie ainsi que de la vôtre. Reconnaissez et exprimez le sentiment de deuil que vous ressentez aux personnes qui sauront les comprendre et vous donner leur appui.
- Normalisez et commencez à accepter vos sentiments de deuil et de chagrin en parlant à d'autres aidants qui ont les mêmes émotions et qui vivent une expérience semblable, ainsi qu'au personnel de la Société Alzheimer qui soutient les personnes atteintes de la maladie et leurs aidants.
- Restez en contact avec vos parents et amis. Resserrez les liens qui vous unissent à eux et soyez ouvert à l'établissement de nouvelles relations avec des personnes susceptibles de vous soutenir et d'améliorer votre vie malgré votre deuil et votre chagrin.
- Veillez à vos propres besoins. Tâchez de rester actif physiquement, de vous alimenter aussi bien que possible et de faire le nécessaire pour diminuer votre stress. Accordez-vous des moments de répit dans vos fonctions d'aidants. Il y va de votre santé mentale et de votre moral ; cela vous aidera à prendre de meilleures décisions et à être un aidant encore plus efficace.
- Laissez savoir à vos parents et amis comment ils pourraient aider au lieu de présumer qu'ils savent de quoi vous avez besoin.
- Cherchez à vous renseigner sur la maladie et sur ce à quoi vous devriez vous attendre. Il est bon de s'entretenir avec d'autres aidants qui en sont à divers stades dans leur cheminement. Ces connaissances vous donneront des idées et des renseignements sur de bons moyens de mieux vous adapter à la situation et de planifier l'avenir.
- Sollicitez l'aide de vos parents et amis, et d'organisations comme la Société Alzheimer ou d'un conseiller professionnel, et joignez-vous à des groupes de soutien.
- Parlez de votre propre expérience afin d'aider des personnes qui sont dans la même situation que vous.
- Faites du bénévolat auprès de votre Société Alzheimer locale. Apprenez à défendre vos intérêts et ceux de votre proche parent ou ami atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.
- Exprimez votre deuil par l'art, que ce soit par l'écriture, la peinture, la photographie ou quelque autre mode d'expression artistique.
- Reconnaissez et valorisez la croissance personnelle que vous avez gagnée de votre travail d'aidant. Vous pourriez avoir acquis de nouvelles habiletés, par exemple à vous occuper des finances de la personne, avoir développé une plus grande compassion humaine ou ressentir une force intérieure et une résilience que vous ne pensiez pas avoir.

« Ma façon de composer avec la maladie, c'est de voir le verre à moitié plein plutôt qu'à moitié vide. Je vois ce que ma mère peut faire au lieu de voir ce qu'elle ne peut pas faire. Je me concentre sur les habiletés qu'elle possède encore et j'accepte ce qu'elle est capable de faire. » – Sharon, aidante de Toronto

Ressources

En plus des ouvrages ci-dessous, la présente publication sur le deuil blanc compte des renseignements de fournisseurs de soins de santé et de services sociaux, de personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de proches aidants qui s'occupent d'elles.

1. Société Alzheimer du Canada. « Le deuil », <http://www.alzheimer.ca/fr/Living-with-dementia/Grieving>
2. Société Alzheimer du Canada. *Le deuil blanc* : Ressource pour les fournisseurs de soins de santé, disponible au www.alzheimer.ca/~media/Files/national/For-HCP/for_hcp_ambiguous_loss_f.pdf
3. Boss, Pauline. *The Ambiguous Loss of Dementia: Finding Meaning and Hope*, DVD, Société Alzheimer de Toronto, septembre 2009.
4. *Vivre et se transformer au rythme de la perte et du deuil* - Guide « par nous pour nous », Murray Alzheimer Research and Education Program, Université de Waterloo, 2009. Disponible au https://uwaterloo.ca/murray-alzheimer-research-and-education-program/sites/ca.murray-alzheimer-research-and-education-program/files/uploads/files/vivre_et_se_transformer_au_rythme_de_la_perte_et_du_deuil.pdf
5. Horst, Glen. *Quand le deuil assombrit les célébrations : combler le vide*, Portail canadien en soins palliatifs. http://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Emotional+Health/Grief+in+Times+of+Celebration_+The+Empty+Spot.aspx
6. Régie de la santé de l'île de Vancouver. *Grief, Loss and Dementia: caregivers share their journeys*, DVD 2011 et documents d'appui sur CD (Workbook for Dementia Caregivers, A Quick Guide for Family Caregivers et A Quick Guide for Professional Caregivers)

Où trouver des renseignements supplémentaires

Veuillez consulter les ressources suivantes disponibles auprès de votre Société Alzheimer locale ou à partir du site www.alzheimer.ca.

Évolution de la maladie

Survol
Stade léger
Stage modéré
Stade avancé
Fin de vie

Le quotidien

Communication
Soins d'hygiène personnelle
Les repas
Soins de longue durée

Maladies apparentées

Maladie cérébro-vasculaire
Maladie à corps de Lewy
Dégénérescence fronto-temporale et maladie de Pick
Maladie de Creutzfeldt-Jakob
Syndrome de Down

Remarque : Cette publication vise à offrir des conseils. Elle ne remplace aucunement l'avis des professionnels de la santé. Consultez votre professionnel de la santé au sujet de tout changement dans l'état de la personne ou pour toute question, préoccupation ou inquiétude.

Société Alzheimer

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton Ouest, 16^e étage, Toronto, Ontario M4R 1K8

Tél : 416-488-8772 1-800-616-8816 Téléc. : 416-322-6656

Courriel : info@alzheimer.ca Site Web : www.alzheimer.ca

Facebook: facebook.com/AlzheimerSociety Twitter: twitter.com/AlzSociety

Numéro d'organisme de bienfaisance : 11878 4925 RR0001