



SOUTENIR DES CLIENTS AU TRAVERS DU DEUIL BLANC ET DU CHAGRIN

Stratégies à l'intention des fournisseurs de soins de santé

« Tous les aidants vivent des deuils. Il doivent en prendre conscience et y faire face pour en parler et comprendre ce qu'ils ressentent. Quand ils comprennent ce qui leur arrive, ils sont moins enclins à culpabiliser et à s'imaginer qu'ils ont failli à la tâche, et cette constatation donne de la force. »

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/fr

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

© Janvier 2020, Société Alzheimer du Canada. Tous droits réservés.

Société Alzheimer

Soutenir des clients au travers du deuil blanc et du chagrin : stratégies à l'intention des fournisseurs de soins de santé

Les questions les plus difficiles à résoudre, quand on prête assistance à une personne atteinte d'une maladie cognitive et à son aidant, sont celles entourant le deuil et le chagrin. La douleur ressentie devant le deuil de tout ce qui disparaît au fil de l'évolution de la maladie se manifeste de diverses façons, à chaque étape de l'accompagnement de la personne atteinte.

Un sentiment de deuil et de chagrin peut envahir les aidants lorsqu'ils constatent que:

- leurs rêves et leurs plans d'avenir s'effondrent;
- leur conjoint ou parent n'est plus le confident ou partenaire qu'il était;
- les rôles et responsabilités de chacun ne tiennent plus;
- les capacités de la personne qu'ils aiment déclinent progressivement.

Les sentiments ambigus de deuil et de chagrin ajoutent un élément de complexité à la confusion et à la capacité de l'aidant à composer avec les difficultés qui se présentent à toutes les étapes de la maladie. Souvent, les questions entourant le deuil et le chagrin ne sont pas reconnues ni bien comprises par les aidants ou les professionnels de la santé.

Au fur et à mesure que leurs propres capacités changent, les personnes atteintes d'une maladie cognitive sont également susceptibles d'éprouver des sentiments de perte émotionnelle et de deuil face à leur diagnostic et ce, tout au long de la progression de la maladie. Les aidants familiaux, les professionnels de la santé et le personnel de la Société Alzheimer peuvent les aider de diverses manières à vivre cette nouvelle situation.

Le présent document a pour but d'aider les fournisseurs de soins de santé, le personnel de la Société Alzheimer et les bénévoles à mieux comprendre comment le deuil blanc affecte les personnes atteintes de la maladie et leurs proches aidants. Il propose des stratégies utiles pour aider les familles à :

- faire face aux deuils successifs et à la douleur ressentie;
- préserver la communication avec la personne atteinte de la maladie;
- à conserver leurs propres forces et capacités d'adaptation durant l'évolution de la maladie.

Remerciements : Nous remercions sincèrement les proches aidants, les fournisseurs de soins de santé et les personnes atteintes d'une maladie cognitive dont l'expérience vécue est reflétée dans les études de cas et les citations utilisées tout au long de ce document. Veuillez noter que les noms inclus dans les études de cas ont été modifiés.

« 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. »

Qu'est-ce que le deuil blanc?

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. Même si le conjoint ou le parent vit toujours, sa présence n'est plus ce qu'elle était, ce qui peut occasionner du stress et de la tristesse chez le proche aidant et un sentiment ambigu de perte émotive.

Ce phénomène est bien différent du deuil et du chagrin ressentis en case de mort subite, par exemple, car la personne en deuil sait parfaitement bien qu'elle pleure la disparition d'un être cher. De plus, elle bénéficie généralement du soutien de ses parents et amis, et verra ses sentiments s'estomper tout au long du processus naturel de deuil.

Le deuil blanc complique le chagrin. Il est souvent difficile pour l'aidant de savoir comment composer avec ses propres émotions lorsque le proche n'est plus le même, mais qu'il a conservé certains aspects de ce qu'il était.

Le deuil blanc crée de la confusion dans les relations et empêche d'aller de l'avant. Si votre conjoint ne vous reconnaît plus, vous aurez peut-être le sentiment que votre relation conjugale n'existe plus. Le proche aidant pourrait se sentir en état de suspens, incapable de pleurer tout à fait ce qui est disparu ou de se résoudre à en faire le deuil, tout en anticipant la perte d'autres éléments qui se profile à l'horizon.

Le deuil blanc ne ressemble en rien aux autres formes de deuil, mais les membres de la famille aidante ressentent sans doute des émotions similaires. Une première étape importante pour alléger les conséquences du deuil blanc est de bien comprendre de quoi il s'agit. Il est alors possible d'offrir des stratégies et des conseils pour aider les aidants à apprendre à vivre avec leur sentiment ambigu de perte émotive, tout en demeurant en bonne santé et résilients.

Nommer, normaliser et valider son chagrin

Les deuils tout à fait particuliers que vivent les proches parents qui s'occupent d'une personne atteinte d'une maladie cognitive ne sont souvent pas reconnus ni compris par leur entourage ou par les proches aidants eux-mêmes.

Lorsque le chagrin n'est ni reconnu ni validé, on le nomme parfois « **chagrin non autorisé** » et ses effets sur l'aidant risquent de s'aggraver avec le temps. Le fait qu'il ne soit pas reconnu empire les choses, car il se peut que l'aidant se sente encore plus seul.

Le fait de nommer le deuil blanc par son nom est une étape importante du processus d'adaptation et de soulagement. Les fournisseurs de soins de santé et le personnel de la Société Alzheimer peuvent ainsi aider les aidants à reconnaître et à comprendre la source de leur détresse, et à voir qu'il s'agit d'une réaction normale et valable de toute personne dans leur situation. Les proches aidants ne se sentiront peut-être pas aussi seuls s'ils savent que quelqu'un est à l'écoute de leurs préoccupations, que d'autres personnes vivent la même chose qu'eux et qu'il existe des stratégies susceptibles de les aider à surmonter leur chagrin face aux pertes reliées à la maladie, et à s'ajuster aux altérations qui affectent leur proche.

Parler à des professionnels et à des pairs qui peuvent reconnaître et valider leur deuil et leur offrir du soutien, donne aux proches aidants la possibilité d'entamer le processus d'adaptation à la situation, à leur deuil et à la nécessité de faire les changements requis pour soigner leur proche tout en prenant soin de leur propre santé.

« 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. »

Les nombreuses facettes du deuil

« Bien qu'il y ait des facteurs communs au deuil que vivent les gens, il existe également de nombreuses distinctions entre les diverses expériences individuelles. La tristesse est souvent considérée comme étant l'expression la plus normale et la plus appropriée du deuil. Mais la colère, la dépression réactionnelle, l'irritabilité, la contrariété, l'intolérance et la frustration sont également des réactions fréquentes.

Ce dont les gens ont le plus besoin, c'est qu'on les laisse vivre leur deuil à leur façon et à leur propre rythme. Ils ont non seulement besoin de soutien, mais également d'information honnête et exacte sur ce qui caractérise un deuil « sain », afin qu'ils puissent solliciter de l'aide s'ils se sentent dépassés et ne peuvent plus faire face à la situation. »

Pour aider la personne atteinte de la maladie à supporter ses sentiments de deuil et de chagrin

Les premiers symptômes et le diagnostic de l'Alzheimer ou d'une autre maladie cognitive au stade précoce plongeront sans doute la personne atteinte dans un profond désarroi. Il se peut également qu'elle pleure la perte anticipée :

- de sa mémoire,
- de ses capacités cognitives et fonctionnelles,
- de son autonomie et
- de ses relations avec les autres.

Au fil de l'évolution de la maladie, elle en arrivera peut-être à ne plus avoir la capacité cognitive de comprendre ce qu'elle a perdu, tout en ayant néanmoins l'impression générale que quelque chose ne va pas. Ce sentiment s'exprimera parfois par des comportements révélateurs d'une douleur intérieure, comme de l'agitation ou de l'anxiété.

Pour aider la personne atteinte d'une maladie cognitive à composer avec tout ce qu'elle a perdu au fil de sa maladie, les aidants disposent de plusieurs moyens. Ils peuvent par exemple :



mettre l'accent sur ce qu'elle peut toujours faire à chaque stade de la maladie et non pas sur ses capacités disparues;



reconnaître ses sentiments de deuil et de tristesse. Il faut l'écouter avec empathie, la réconforter et la rassurer sans nier ou diminuer l'importance de ses sentiments;



essayer de trouver des moyens de maintenir un contact authentique et quotidien avec la personne. Inviter l'aidant à consulter la fiche d'information de la Société Alzheimer sur la communication avec une personne atteinte d'une maladie cognitive à tous les stades de la maladie à www.alzheimer.ca/lacomunication.



aider les professionnels de la santé des foyers de soins et des programmes de jour en leur fournissant de l'information privilégiée sur leur proche, notamment sur sa personnalité, ses besoins et intérêts, ce qui lui plaît et lui déplaît, ses activités préférées et les événements marquants de sa vie. Ces renseignements permettront à l'équipe de soins de mieux le soutenir et de communiquer avec lui en tant qu'être humain aux caractéristiques bien distinctes. Inviter l'aidant et son proche à remplir la fiche « À propos de moi », disponible à www.alzheimer.ca/aproposdemoi. Ce document sera également utile pour aider d'autres intervenants à mieux connaître la personne atteinte d'une maladie cognitive.

ÉTUDE DE CAS

Groupe de soutien et d'intervention pour les proches aidants

Les groupes de soutien peuvent donner aux proches aidants l'occasion d'explorer les questions entourant le deuil et le chagrin, et les outils et stratégies nécessaires pour mieux gérer la situation, s'adapter aux changements et consolider leurs points forts et leur résilience face à l'épreuve.

« Il est important de traiter du sentiment de deuil ressenti par l'aidant parce qu'il s'agit d'un élément central de l'accompagnement. Si nous ne reconnaissons pas l'existence de cet état d'affliction, il sera impossible de le gérer. Il faut le nommer par son nom et en parler pour pouvoir le gérer », explique une éducatrice spécialisée.

Lorsque Satya* a commencé à assister aux rencontres du groupe de soutien de sa région, elle ne comprenait pas que sa réaction par rapport à la maladie de sa mère se résumait en fait à un sentiment de deuil. « Je me disais constamment que j'allais régler son problème et la soigner. J'étais en train de la perdre et j'essayais de la retrouver. Je vivais des moments très déprimants et je ne comprenais pas pourquoi. Je ne pensais pas qu'il pouvait s'agir de deuil », précise-t-elle.

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

Les groupes de soutien peuvent aider nombre d'aidants, comme Satya, à reconnaître, à comprendre et à gérer leur deuil, et à mieux veiller à leurs propres besoins. « On écoute les histoires des gens, on reconnaît ce qu'ils ont perdu et on les encourage à analyser leurs sentiments. De plus, les participants en viennent à bien se connaître et des liens étroits se créent entre eux. Les informations et le soutien qu'ils obtiennent leur donnent davantage de force. »

Selon l'évaluation d'une Société Alzheimer locale, les groupes de soutien réduisent de beaucoup le poids du deuil des aidants et augmentent leur capacité d'adaptation, leur sentiment d'efficacité personnelle et leur résilience. Il semble également que les interventions d'accompagnement faites individuellement, en personne, par téléphone, en groupe par téléconférence ou encore en ligne, sont tout aussi efficaces.

** Les noms utilisés dans cette étude de cas ont été changés.*

Exemples de réaction au chagrin et au deuil

Chaque personne souffre à sa manière. Mais les chercheurs ont également observé que les aidants vivent le deuil blanc selon deux modèles distincts : le deuil intuitif et le deuil instrumental. Certains aidants cumulent les deux modèles. Les personnes qui vivent un deuil intuitif « ressentent » leur peine, tandis que celles qui ont recours au deuil instrumental mettent leur chagrin en « action ».

Le **deuil intuitif** se manifeste par des vagues d'émotions. Les aidants prennent le temps de pleurer et de faire part de leurs sentiments. Ils sont plus enclins à vivre et à exprimer leur deuil par :

- un sentiment de tristesse;
- une douleur intérieure intense;
- le désespoir;
- le désarroi;
- la solitude;
- la culpabilité;
- la colère;
- la dépression;
- le manque d'énergie physique;
- et les pleurs.

Moyens utiles de soutenir les aidants qui vivent un deuil intuitif :

- les écouter attentivement;
- les encourager à explorer et à exprimer leurs sentiments;
- leur donner votre point de vue;
- leur offrir des occasions d'établir la communication et de tisser des liens avec d'autres personnes dans des groupes de soutien.

Pour sa part, le **deuil instrumental** se caractérise par l'expérience intellectuelle et physique du chagrin. Ces personnes privilégient l'action et la solution des problèmes, elles analysent ce qui se passe et ne veulent pas parler de ce qu'elles ressentent. Ce type de deuil se manifeste par :

- de l'anxiété;
- de l'agitation;
- un surcroît d'énergie;
- une tendance à se plonger dans le travail ou d'autres projets.

Moyens utiles de soutenir les aidants qui vivent un deuil instrumental :

- leur donner de l'information pratique;
- les encourager à participer à des activités ou à des projets;
- les inviter à créer quelque chose à la mémoire de la personne et de ce qui est disparu;
- leur demander de parler des répercussions de ces changements sur leur propre situation.

Certains aidants vivent les deux formes de deuil et pourraient profiter de toutes ces mesures de soutien.

Exemples de réaction au chagrin et au deuil

Il est également important de comprendre que les aidants manifestent leurs réactions au deuil de bien des façons. Par exemple :

- la tristesse;
- la colère;
- l'ambivalence des sentiments;
- la culpabilité;
- le désarroi;
- le déni;
- le sentiment d'être dépassé par les événements;
- les troubles du sommeil et de l'appétit;
- la fatigue;
- l'anxiété.

En étant attentifs et réceptifs à ces diverses réactions au deuil, les professionnels de la santé et le personnel de la Société Alzheimer seront mieux en mesure d'offrir leur soutien aux proches aidants qui font appel à leurs services.

Une série de deuils survenant aux divers stades : réconfort et soutien

Le deuil est une réaction normale d'apaisement qui s'étend sur toute la durée de la maladie. Les proches aidants doivent continuellement s'adapter aux nouveaux événements ou changements qui se manifestent à chaque stade de la maladie.

Les aidants et ceux qui les soutiennent doivent savoir que les sentiments de deuil et de tristesse s'intensifient souvent en réaction à des changements et événements clés, notamment :

- la constatation de symptômes;
- l'annonce du diagnostic;
- la perte accrue de mémoire et des fonctions cognitives;
- l'incapacité de conduire et la perte du permis;
- la personne ne peut plus sortir seule;
- la personne ne peut plus rester seule;
- des changements dans le cercle d'amis (perte d'amitiés);
- la perception des gens sur la maladie ou leur façon de traiter la personne atteinte;
- la nécessité de soins personnels;
- le besoin d'aide à domicile;
- le besoin de répit;
- l'incontinence;
- le déménagement dans un foyer de soins de longue durée;
- les comportements agressifs ou qui mettent dans l'embarras;
- les risques accrus de chutes, une mobilité réduite;
- la personne ne reconnaît plus son proche aidant;
- le déclin de la santé, notamment la susceptibilité aux infections, une alimentation moins nutritive, la difficulté à avaler;
- les soins palliatifs, le processus d'agonie et la mort;
- la période de deuil;
- l'adaptation à la perte du rôle d'aidant.

Les fournisseurs de soins de santé et le personnel des Sociétés Alzheimer peuvent aider les proches aidants à identifier, à reconnaître et à vivre ce qu'ils ont perdu, à porter attention au sentiment de deuil qu'ils ressentent lorsque surviennent ces changements et à exprimer leur chagrin. Paradoxalement, l'apaisement vient après que les aidants se sont laissés aller à ressentir la douleur et à pleurer tout ce qu'ils perdent durant la maladie, et non pas par l'évitement ou le déni de leurs deuils.

« J'étais en train de la perdre ma mère et j'essayais de la retrouver. Le plus grand deuil que j'ai vécu, c'est quand j'ai réalisé que je ne réussirais pas à la ramener. Physiquement, c'était ma mère, mais mentalement, elle n'était plus là. Il faut faire son deuil de chacune des pertes. Il faut ressentir la perte, puis aller de l'avant. »

La famille psychologique

Plusieurs familles sont en mesure de bien se soutenir au fil des deuils et du chagrin que représente l'accompagnement d'une personne atteinte de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Si certains membres de la famille de l'aidant sont incapables d'un tel soutien, il se peut que ce soit en raison du deuil et du chagrin qu'ils ressentent eux-mêmes.

La « **famille psychologique** » est un terme que vous avez déjà peut-être entendu et qui fait allusion aux personnes vers qui on se tourne dans les moments de crise ou de bonheur. Il s'agit d'un cercle de soutien à l'extérieur de la famille biologique de l'aidant.

Envisagez de demander à chaque aidant d'identifier les personnes qui sont là pour lui tant dans les bons moments que dans les moments difficiles, celles qui seraient en mesure de comprendre le deuil et le chagrin qui l'affligent, de reconnaître ses efforts et ses réussites tout au long de son accompagnement, et de lui donner un soutien vital.

La famille psychologique de l'aidant peut être très variée et comprendre :

- des amis;
- des voisins;
- des collègues;
- des guides religieux;
- des membres de la famille qui comprennent vraiment ce qui lui arrive;
- des employés d'un programme de jour pour adultes, d'un foyer de soins, ou de la Société Alzheimer;
- un médecin de famille ou un autre professionnel de la santé;
- les pairs d'un groupe de soutien.

En proposant à l'aidant de réfléchir aux personnes faisant partie de sa famille psychologique, vous pourriez l'aider à découvrir et à solliciter des sources de soutien importantes qu'elle n'avait peut-être jamais envisagées comme telles. Il pourrait s'agir là d'un moment décisif si l'aidant sent que sa famille biologique ne lui donne que très peu ou pas de soutien et qui en vient ainsi à chercher ailleurs l'appui dont il a besoin.

« Le concept de famille psychologique a aidé des membres de notre groupe qui se croyaient abandonnés à reconnaître qu'ils disposaient en fait d'une précieuse source de soutien. Une aidante qui se croyait seule a ainsi découvert que le personnel d'un programme de jour pour adultes lui fournissait beaucoup d'appui. Des gens ont aussi parlé de la grande utilité de notre groupe et l'ont ajouté à la liste des membres de leur famille psychologique. »

Stratégies à l'intention des fournisseurs de soins de santé

La pensée paradoxale

Le deuil blanc que ressent le proche aidant tient à un paradoxe profond et douloureux, mais cette contradiction apparente est bien réelle.

La pensée paradoxale est un moyen qui s'offre aux aidants pour les aider à explorer les ambiguïtés nombreuses et dérangementes qu'entraîne la maladie. L'utilisation de la pensée paradoxale en tant qu'outil peut aider la famille à comprendre ce qui lui arrive et à saisir la complexité des sentiments de chacun de ses membres. Le but qu'il faut viser est d'apprendre aux proches aidants à garder le paradoxe à l'esprit afin d'accepter en même temps deux idées opposées ou apparemment contradictoires.

Aider l'aidant à mettre en pratique la pensée paradoxale

Encouragez l'aidant à accepter le fait qu'il est possible d'avoir simultanément de nombreuses pensées contradictoires et que ces pensées peuvent refléter avec exactitude la réalité de la situation.

Pour que ce changement de mentalité se produise, l'aidant peut s'entraîner à évaluer de manière différente les pertes liées à la maladie. Il doit remplacer les pensées qui s'excluent l'une l'autre par des pensées qui intègrent les contradictions.

Par exemple, au lieu de se demander si la personne atteinte d'une maladie cognitive est vivante ou si elle est décédée, il faut se dire qu'elle est à la fois présente et absente. Les exemples du tableau ci-dessous proposent d'autres manières d'envisager les pertes que la maladie entraîne.

Au lieu de choisir l'une ou l'autre des propositions suivantes...	Essayez de choisir les deux...
Je peux prendre soin de mon proche, <u>ou bien</u> de moi-même, <u>mais pas les deux</u> .	Je peux <u>à la fois</u> prendre soin de mon proche <u>et</u> de moi-même.
Je peux être sa fille, <u>ou bien</u> son aidante, <u>mais pas les deux</u> .	Je peux être <u>à la fois</u> sa fille <u>et</u> son aidante.
Je peux aimer mon proche exactement comme il est maintenant, <u>ou bien</u> avoir la nostalgie de ce qu'il a été, <u>mais pas les deux</u> .	Je peux <u>à la fois</u> aimer mon proche exactement comme il est maintenant, <u>et</u> avoir la nostalgie de ce qu'il a été.

Tout en soutenant les familles et les personnes qui vivent les multiples deuils caractéristiques de la maladie au fil de son évolution, le personnel de la Société Alzheimer et les fournisseurs de soins de santé peuvent les aider à trouver les moyens de communiquer de manière satisfaisante avec la personne atteinte.

ÉTUDE DE CAS

Vivre le deuil blanc: groupe de soutien et d'intervention pour les proches aidants

La conseillère d'une Société Alzheimer locale a dirigé la mise à l'essai d'un programme de soutien de quatre semaines visant à donner à des proches aidants l'occasion d'explorer leurs sentiments de tristesse et de deuil, de comprendre comment le deuil blanc diffère du deuil ordinaire, et d'apprendre comment en atténuer les répercussions. « L'initiative a permis aux gens de comprendre que leur deuil n'avait rien à voir avec les autres formes de deuil. Les aidants ont été en mesure de mieux comprendre ce qui se passait et de sentir qu'ils n'étaient pas les seuls à vivre ce phénomène. Voilà le pouvoir de la dynamique des groupes de soutien! ».

« Nous avons profité du fait que les membres de notre groupe s'occupaient de personnes qui en étaient à divers stades de la maladie. Ils ont pu comparer ce qu'ils étaient en train de vivre et prendre connaissance de points de vue différents. Ils ont également pu discuter de leur expérience et des moyens utilisés pour faire face aux changements ».

Le fait de discuter du concept de « famille psychologique » a aidé certains membres de notre groupe qui croyaient n'avoir aucun appui à reconnaître qu'ils bénéficiaient d'un soutien précieux et inestimable, comme celui du personnel d'un programme de jour pour adultes, ou encore celui de notre groupe de soutien lui-même.

Le simple fait de donner un nom, « deuil blanc », à ce qu'il ressentait a vraiment été utile à l'un des aidants du groupe. « L'ambiguïté de ce que je vivais m'a aidé à comprendre ce qui se passait, a-t-il expliqué. C'est une perte immense. Je suis encore marié avec ma femme. Je l'aime et j'ai compté sur elle pendant 50 ans, mais elle n'est plus avec moi. Je me sens terriblement seul. Le fait de pouvoir en parler à d'autres gens est un cadeau du ciel. »

Une participante a trouvé d'autres moyens de communiquer avec sa mère après notre discussion sur la pensée paradoxale qui a eu lieu au cours de notre première rencontre. « J'ai compris que j'avais perdu quelque chose, mais que je n'avais pas tout perdu. Je me suis mise à essayer de trouver les traits de caractère qui définissaient encore ma mère. Elle a toujours eu un sens de l'humour particulier, mais maintenant je trouve qu'elle est encore plus drôle. Mon but quand je lui rends visite est de la mettre de bonne humeur et de la faire rire tout le temps. Je peux toujours rire avec elle, et ça me réconforte beaucoup. »

« J'en suis venu à la conclusion que la femme que je connaissais, que j'aimais et avec laquelle j'étais marié, n'était plus. Peu importe ce que j'allais faire, la maladie allait suivre son cours. Il fallait que je me maintienne en bonne santé physique et mentale pour pouvoir passer au travers. Que si je me laissais aller complètement, je ne pourrais plus rien faire pour elle. »

Pour diminuer le stress de la double charge du deuil et de l'accompagnement

Jusqu'à récemment, les professionnels de la santé et les chercheurs avaient axé leur travail sur le stress et le fardeau que représentent la tâche des proches aidants d'une personne atteinte de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. On ne s'était jamais trop arrêté aux multiples deuils et au chagrin que ressentent les proches aidants ni aux effets potentiellement débilissants de la maladie sur leur santé et leur capacité de fonctionner.

Pourtant, on a pu constater que le deuil et le chagrin contribuent effectivement pour beaucoup au stress de l'aidant. Des études ont permis d'avancer que l'adaptation à ces facteurs est peut-être encore plus difficile et complexe que l'adaptation aux exigences relatives aux soins proprement dits.

Il est donc plus utile de faire une distinction entre le deuil que vit l'aidant en raison des pertes nombreuses et continues et du stress que lui causent les soins de la personne atteinte de la maladie.

Faire son deuil tout en prenant soin de quelqu'un requiert de l'énergie. Un aidant qui s'occupe d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie cognitive porte une double charge. Pour alléger leur stress, les proches aidants ont avantage à ne pas perdre de vue ces deux réalités et à ne pas les négliger.

Par exemple, les aidants sont si occupés par leurs devoirs envers leur proche qu'ils ne se rendent souvent pas compte qu'ils ont besoin de pleurer en raison de ce qu'ils ont perdu, eux-mêmes ainsi que leur proche. Si ces deuils ne sont pas reconnus, exprimés ou résolus, le stress de l'aidant s'aggravera et pourra éventuellement avoir des répercussions sur sa capacité de prendre soin adéquatement de son proche.

Il faut encourager les proches aidants à trouver des moyens de refaire régulièrement le plein d'énergie afin de réduire les risques d'épuisement et de maladies provoquées par le stress. Les fournisseurs de soins de santé et le personnel des Sociétés Alzheimer peuvent les aider à comprendre l'importance d'un équilibre entre leur rôle d'aidant et leur propre vie, et de les soutenir dans leur deuil au fil des vicissitudes de la maladie, en leur offrant une oreille attentive, du counseling ou des groupes de soutien par des pairs.

Stratégies de vie malgré le deuil et le chagrin

Les proches aidants peuvent recourir à de nombreux moyens pour bien composer avec les pertes et les deuils, tout en continuant à s'occuper d'un conjoint ou d'un parent atteint de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Suggérez aux aidants des stratégies et des méthodes ou options pour s'adapter à la situation et vivre du mieux possible les réalités de la maladie. Par exemple, ils peuvent :

- ✓ **Réfléchir** aux pertes subies dans leur propre vie et celle de la personne atteinte, reconnaître et exprimer leur sentiment de deuil et se confier à d'autres personnes qui sauront les comprendre et leur donner leur appui;
- ✓ **Garder le contact** avec leurs parents et amis, renforcer les relations existantes et rester ouvert à l'établissement de nouveaux liens avec des personnes susceptibles de les soutenir et de leur rendre la vie moins difficile malgré le deuil et le chagrin;
- ✓ **Veiller à leurs propres besoins**, rester actifs physiquement, se nourrir aussi bien que possible et faire le nécessaire pour diminuer le stress, en s'accordant des moments de répit dans leurs fonctions d'aidant. Il y va de leur santé mentale et de leur moral, et cela les aidera à prendre de meilleures décisions et à être des aidants encore plus efficaces;
- ✓ **Informers leurs parents et amis sur les moyens à prendre pour les aider**, au lieu de présumer qu'ils savent de quoi ils ont besoin;
- ✓ **Se renseigner sur la maladie et sur ses répercussions futures** et parler à d'autres aidants qui en sont à divers stades de leur parcours avec la maladie. Ces connaissances leur donneront des idées et des informations sur les meilleurs moyens d'agir, de s'adapter à la situation et de planifier l'avenir;
- ✓ **Solliciter de l'aide** de la parenté et des amis, d'organisations comme la Société Alzheimer et d'autres professionnels, et se joindre à des groupes de soutien;
- ✓ **Donner des conseils** fondés sur leur propre expérience, contribuant ainsi à aider d'autres personnes dans la même situation, faire du bénévolat ou se porter à la défense des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble cognitif, et des aidants;
- ✓ **Exprimer leur deuil par l'art**, que ce soit par l'écriture, la peinture, la photographie ou quelque autre mode d'expression artistique;
- ✓ **Reconnaître et valoriser leur épanouissement personnel** à titre d'aidant. Ils pourraient avoir acquis de nouvelles habiletés, par exemple sur les questions financières, avoir développé une plus grande compassion humaine ou ressentir une force intérieure et une résilience qu'ils ne croyaient pas posséder.

« Ma façon de composer avec la maladie de ma mère, 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. »

Renforcer la résilience et les points forts, et donner de l'espoir

Le deuil blanc et le chagrin font partie intégrante du cheminement de l'aidant d'une personne atteinte de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. En comprenant la nature de leur souffrance et en obtenant du soutien, les aidants sont en mesure d'aller de l'avant, de faire des choix informés et de poser des gestes propres à renforcer leur résilience et leurs points forts, et à leur donner l'espoir que la vie peut continuer d'une nouvelle façon.

Pour récupérer leur énergie et leur équilibre, malgré le manque de temps et de ressources, les aidants peuvent choisir de prendre soin d'eux-mêmes de plusieurs façons. Par exemple, ils peuvent :



rester actifs sur le plan physique et manger santé;



rester actifs sur le plan mental et social;



participer à des activités de relaxation et de gestion du stress;



consulter leur médecin pour des problèmes médicaux, comme la dépression;



veiller à leur santé spirituelle;



écouter les commentaires positifs sur leur force de caractère exprimés par leurs parents et amis, professionnels de la santé, personnel de la Société Alzheimer ou pairs de leur groupe de soutien.

L'espoir se renouvelle chaque fois que l'aidant effectue des modifications positives en fonction des difficultés et des changements dans l'état de la personne atteinte de la maladie, ou en fonction de sa propre situation. La croissance personnelle des aidants peut se développer considérablement au rythme des nouveaux rôles et responsabilités qu'ils assument, de l'acquisition de nouvelles connaissances et habiletés, des réseaux de soutien nouveaux qu'ils créent et des divers moyens qu'ils trouvent pour communiquer avec leur proche.

Les transformations profondes qui se produisent en raison des pertes successives et du chagrin qu'ils vivent peuvent donner aux aidants un nouvel espoir, un but et un sens à leur vie.

« L'appui reçu de la part du groupe et les témoignages des autres participants sont le meilleur soutien qui soit. On sait alors qu'on n'est pas seuls et qu'on peut se débarrasser de nos peurs. »

Planifier sa vie future

Il n'est pas rare que les aidants soient si occupés à prendre soin de leur proche qu'ils négligent leurs propres besoins et mettent leur vie en suspens. Mais si cette façon de faire se prolonge longtemps, leur santé et leur bien-être risquent d'en souffrir, de sorte qu'ils seront moins capables de s'occuper de leur proche.

L'une des raisons principales de se réserver du temps pour faire le plein d'énergie est d'acquérir la force nécessaire pour continuer à prendre soin de son proche et de sa propre santé. Mais il faut également que les aidants prennent conscience des répercussions de la maladie au fil du temps. Même si cela est difficile, ils doivent se préparer à continuer à vivre par eux-mêmes lorsque leur proche sera décédé.

On peut aider les aidants à prévoir et à préparer leur futur bien-être personnel et émotionnel. En plus de s'occuper de la planification de la succession et des questions juridiques et financières, ainsi que des décisions relatives à la santé et aux soins futurs de la personne atteinte de la maladie, les aidants doivent trouver des moyens de maintenir et d'entretenir des relations avec les gens qui leur sont chers sur tout le parcours et de la maladie et pour la suite.

Si l'aidant perd contact pendant de nombreuses années avec ses parents et amis parce qu'il s'occupe intensément de son proche, il pourrait avoir de la difficulté à rétablir les liens et sentir un vide énorme après le décès de son proche.

Il faut encourager les aidants à solliciter la présence de leurs parents et amis et à passer du temps avec eux, ainsi qu'à se faire de nouveaux amis au fil des deuils qu'ils vivent et des divers stades de la maladie. Ces liens sociaux et humains vitaux les aideront à être plus résilients et à établir les fondements d'une continuation différente et satisfaisante de leur vie après le décès de leur proche.

« Si vous passez tout votre temps avec cette personne et négligez votre propre vie, il y aura un grand vide quand elle sera disparue. »

Le deuil blanc

Ce que vous pouvez faire pour aider les proches aidants : conseils et stratégies

- ✓ **Aidez les aidants à trouver de nouveaux moyens de communiquer** malgré leur chagrin, avec la personne atteinte de la maladie, car quelles que soient ses capacités, il y aura toujours un fond d'elle-même qui peut être touché.
- ✓ **Aidez les aidants à comprendre que** le deuil et le chagrin qu'ils vivent quand ils s'occupent d'une personne atteinte d'une maladie cognitive ne sont pas les mêmes qu'au décès.
- ✓ **Invitez-les à nommer, à normaliser et à valider leur deuil**, lequel n'est souvent pas reconnu ni soutenu.
- ✓ **Renseignez les aidants** sur les moyens de gérer efficacement leur tristesse par des discussions, des ressources documentaires, des ateliers et un aiguillage vers des services de soutien.
- ✓ **Soutenez les aidants** en les questionnant gentiment et en les invitant à parler de leur deuil et de leur chagrin une fois la relation de soutien établie.
- ✓ **Trouvez le moyen d'introduire le sujet du deuil blanc** et du sentiment de pertes reliées à la maladie dans les discussions de vos groupes de soutien. Il s'agit d'une question difficile, mais primordiale pour les aidants.
- ✓ **Formez un groupe de soutien par des pairs** à un bureau local de la Société Alzheimer pour traiter expressément du deuil blanc que vivent les aidants.
- ✓ **Demandez aux aidants d'identifier** les personnes qui ont été là pour eux dans les bons comme dans les mauvais moments de leur vie, et les encourager à chercher du soutien au-delà de leur cercle de parents et d'amis.
- ✓ **Encouragez les aidants à alléger la double charge** que représentent leurs tâches auprès de leur proche et leur sentiment de deuil, en prenant des moments de répit et le temps de pleurer ce qui arrive.
- ✓ **Proposez aux aidants des moyens de veiller à leurs propres besoins et bien-être**, de demeurer physiquement actifs, de bien manger, d'atténuer leur stress, de puiser dans leur spiritualité et de se ménager des moments de répit.
- ✓ **Prenez conscience des différents modèles de deuil**, comme le deuil intuitif et le deuil instrumental, et aidez les aidants à comprendre que chacun des membres de la famille vivra son deuil à sa propre manière.
- ✓ **Tenez compte du fait que les aidants peuvent manifester une large gamme de réactions de deuil**, y compris la tristesse, la colère, l'anxiété, l'ambivalence, la culpabilité, le déni et le désarroi.
- ✓ **Aidez les aidants à comprendre que certains événements et stades de la maladie**, comme le déménagement dans un foyer de soins de longue durée, ou le moment où la personne ne reconnaît plus sa famille, intensifient souvent le chagrin.
- ✓ **Sachez reconnaître et affirmer les points forts des aidants**, leur résilience et leur capacité de passer au travers de leurs deuils et de s'adapter avec succès aux changements.
- ✓ **Encouragez les aidants à préparer et à planifier leur vie ultérieure**, en entretenant des relations solides avec leurs amis et en nouant des amitiés nouvelles.

Resources

1. Société Alzheimer du Canada, « Le deuil », www.alzheimer.ca/deuil
2. Boss, Pauline, *The Ambiguous Loss of Dementia: Finding Meaning and Hope*. 2009. DVD. En anglais seulement.
3. brainXchange. *Ambiguous loss and grief*. Présenté par Betty Anderson et Tim Jordens. Webinaire. 2013. Disponible au www.vimeo.com/78838766. En anglais seulement.
4. Murray Alzheimer Research and Education Program, *Vivre et se transformer au rythme de la perte et du deuil*. Guide « par nous pour nous ». Disponible au www.the-ria.ca/by-us-for-us-guides
5. Horst, Glen, *Quand le deuil assombrit les célébrations : combler le vide*. Disponible au www.portailpalliatif.ca
6. www.mondeuil.ca - Site Web développé par des experts du deuil et conçu pour aider les utilisateurs à comprendre et à surmonter leur deuil.

Où trouver des renseignements supplémentaires?

Veillez consulter les ressources suivantes disponibles auprès de votre Société Alzheimer locale (www.alzheimer.ca/presdechezvous) ou sur www.alzheimer.ca/fr.

Évolution de la maladie

Survol
Stade léger
Stage modéré
Stade avancé
Fin de vie

Le quotidien

Communication
Soins personnels
Les repas
Soins de longue durée

Conversations

La conduite automobile
Intimité et sexualité
Prise de décisions
Vivre seul

Autres ressources utiles

À propos de moi
La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées et le chagrin du personnel
Le deuil blanc : Ressource pour les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs proches

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, 16e 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/fr

Facebook: facebook.com/AlzheimerCanada Twitter: twitter.com/AlzCanada

Numéro d'organisme de charité : 11878 4925 RR0001