



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. »

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}

© Juin 2019, 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

Ce document vise à vous aider, à titre d'aidant, à mieux comprendre comment les sentiments de deuil et de chagrin peuvent vous affecter ainsi que la personne dont vous prenez soin. Vous y trouverez également des renseignements pour aider la personne atteinte 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 :

- surmonter vos nombreux deuils et chagrins;
- préserver la communication avec votre proche;
- conserver vos forces et votre résilience tout au long de l'évolution de la maladie.

Les sentiments de deuil et de chagrin comptent parmi les plus difficiles à surmonter quand on s'occupe d'une personne atteinte d'une maladie cognitive. La maladie d'Alzheimer détruit les cellules cérébrales. Elle est progressive, dégénérative et mortelle. Que la personne soit votre conjoint, un parent ou une amie, vous éprouverez divers sentiments de deuil et de chagrin à chaque étape de votre accompagnement.

À titre d'aidant, il se peut que vous pleuriez :

- la fin de vos rêves et de vos plans d'avenir;
- la disparition d'un confident et partenaire;
- le départ d'une personne avec qui vous partagiez les tâches et responsabilités;
- le déclin progressif des capacités de votre proche.

Il se peut que le deuil blanc rende votre rôle d'aidant encore plus difficile. Heureusement, vous pouvez atténuer les effets de la maladie en comprenant vos sentiments de deuil et de chagrin.

Remarque : Nous remercions sincèrement les proches aidants 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.

Le deuil blanc

Qu'est-ce que le deuil blanc? Pourquoi est-il important d'en parler?

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 ressentis en cas de mort subite, par exemple, car la personne endeuillée 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 l'être cher n'est plus le même, mais qu'il a conservé certains aspects de ce qu'il était.

Le chagrin peut être figé et mettre votre vie en suspens. Si vous ne vous laissez pas aller à ressentir votre deuil, ou si vous ne reprenez pas certaines de vos activités habituelles, vous aurez encore plus de difficultés à le faire plus tard au cours de l'évolution de la maladie.

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. Pourtant, votre mari, peu importe ses aptitudes, reste toujours une personne à part entière avec qui vous pouvez communiquer à tous les stades de la maladie.

Le fait de reconnaître vos sentiments et de comprendre le concept du deuil blanc peut contribuer à vous soulager. Avec du soutien et des conseils, vous pourrez composer avec ces sentiments, commencer à pleurer ce qui a été perdu et préserver la communication avec votre proche, tout en augmentant votre force intérieure et votre résilience.

Normaliser et accepter

Les gens qui vous entourent ne remarquent pas, ne reconnaissent pas, ou ne comprennent pas toujours les sentiments de deuil et de chagrin tout à fait particuliers que vous ressentez à titre d'aidant de votre conjointe, d'un parent ou d'une amie. Si votre chagrin n'est ni reconnu ni validé, il risque de s'aggraver avec le temps et de s'ajouter à votre solitude.

Le fait d'appeler vos sentiments par leur nom et d'en parler à des professionnels de la 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 face à une maladie qui transforme la personne atteinte au fil du temps.

Vous ne vous sentirez peut-être plus 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 spécialisés, ou à des pairs qui vivent la même chose que vous, vous permettra d'apprendre des stratégies d'adaptation face aux pertes reliées à la maladie.

La sollicitation d'un tel soutien peut aider l'aidant et son proche à exprimer leur tristesse. En vous adaptant aux pertes subies et en acceptant la maladie, vous serez peut-être en mesure, vous et votre proche, d'aller de l'avant et de faire les changements nécessaires pour vivre aussi bien que possible malgré la maladie.

« Dès le début, mon mari n'a rien caché de sa maladie, de sorte que tout le monde le sait. Étant donné qu'il en parle ouvertement, je peux aussi en parler et ça m'aide. Si vous considérez que l'Alzheimer est 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. Il a décidé qu'il pouvait soit accepter ce qui lui arrive, soit sombrer dans la déprime. »

« 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. »

Témoignage d'André*

Vivre avec les deuils : en parler atténue la souffrance de la personne atteinte de la maladie

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

« Un tel diagnostic ne signifie pas que notre heure est venue », 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 malgré la maladie et je reste aussi occupé que possible. J'aime jardiner et faire de longues promenades tout seul avec mon chien, ce qui a d'abord inquiété ma femme et mes enfants », ajoute André, 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 l'a également 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. Mes réunions de 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-t-il.

Il est normal et naturel de ressentir un sentiment de deuil et de tristesse quand on apprend qu'on est atteint d'une maladie cognitive. Il y a également beaucoup d'ambiguïté et d'incertitude sur la manière dont la maladie évoluera, lentement ou rapidement, et sur ses répercussions sur nos relations avec notre famille et nos amis, sur notre vie quotidienne et sur nos plans d'avenir.

Parler ouvertement de ses craintes, de ses sentiments et de ses inquiétudes à des parents et amis, à des professionnels de la 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.

* Les noms utilisés dans cette histoire ont été changés.

Aider la personne atteinte à vivre avec ses sentiments de deuil et de chagrin

Au premier stade de la maladie, la personne ressentira probablement toute une gamme d'émotions, notamment une grande détresse, en apprenant le diagnostic et en reconnaissant les symptômes liés à la maladie. Elle s'affligera sans doute à l'idée :

- de perdre la mémoire;
- de ressentir des troubles du raisonnement;
- de subir des altérations dans ses capacités de fonctionner;
- de perdre son autonomie personnelle;
- de voir ses relations avec les autres changer.

Au stade léger, il faut encourager la personne à parler ouvertement de ses craintes et à formuler ses souhaits pour vivre le mieux possible malgré la maladie. Le fait de planifier son avenir, tandis qu'elle est encore capable d'exprimer ses volontés et désirs, lui donnera un certain contrôle sur sa vie à un moment où elle pourrait se sentir vulnérable.

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. Pour obtenir de plus amples renseignements sur la manière de la soutenir dans le processus de prise de décision, nous vous invitons à consulter cette fiche d'information de la Société Alzheimer : *Prise de décisions : respecter le choix individuel* à www.alzheimer.ca dépliants.

Stratégies pour aider la personne atteinte à vivre avec ses sentiments de deuil et de chagrin

Au fil de l'évolution de la maladie, la personne ne sera peut-être plus capable de comprendre ou d'exprimer ses sentiments de deuil et de chagrin, 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 faire face à toutes les pertes reliées à la maladie de plusieurs façons différentes :



Concentrez-vous sur les capacités qu'elle possède encore, à chaque stade de la maladie, plutôt que sur celles qu'elle a perdues.



Montrez- lui que vous comprenez les sentiments qu'elle ressent. Écoutez-la avec empathie, réconfortez-la et rassurez-la sans nier ou discréditer les sentiments qu'elle exprime.



Cherchez des moyens d'établir tous les jours des contacts chaleureux avec elle. Pour obtenir des conseils sur la manière de communiquer avec une personne atteinte d'une maladie cognitive à chaque stade de la maladie, veuillez consulter la fiche d'information de la Société Alzheimer portant sur la communication à www.alzheimer.ca/lacomunication.



Vous connaissez bien votre proche, alors partagez tout ce que vous savez à son sujet avec le personnel. Informez-les sur sa personnalité, ses besoins et ses intérêts, ce qui lui plaît et lui déplaît, ses activités préférées et les événements marquants de sa vie. Vous les aiderez ainsi à mieux soutenir et à mieux communiquer avec lui en tant que personne aux caractéristiques bien distinctes. Le document « *À propos de moi* », que vous trouverez à www.alzheimer.ca/aproposdemoi, vous aidera à transmettre cette information.

« 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. »

Faire graduellement son deuil

Le chagrin est une réaction normale et réparatrice face aux pertes reliées à la maladie.

Le sentiment de deuil et de chagrin que vous ressentez à titre d'aidant est permanent. Il ne s'agit pas d'un traumatisme passager, comme la mort subite d'un proche parent ou d'un ami. Au fur et à mesure des altérations provoquées par la maladie, il serait peut-être bon de préciser 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 la situation. Plusieurs changements peuvent causer un sentiment de deuil :

- La perte de mémoire et des fonctions cognitives.
- La perte du permis de conduire.
- L'incapacité de partir ensemble en voyage.
- La nécessité d'obtenir de l'aide à domicile.
- Le déménagement dans un foyer de soins de longue durée.
- Les soins palliatifs, le processus d'agonie et la mort.
- L'adaptation à la perte du rôle d'aidant.

Vous éprouverez du soulagement en vous laissant aller à ressentir la douleur et à pleurer les pertes successives reliées à la maladie, plutôt qu'en essayant d'éviter ou de nier votre tristesse. Vous serez alors en mesure d'aller de l'avant et de vous adapter à ces deuils en apportant des changements propres à améliorer la qualité de vie de votre proche, tout en veillant également à vos propres besoins.

Témoignage de Satya*

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 d'un 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 noms utilisés dans cette histoire ont été changés.

Diverses formes de deuil

Chaque personne vit ses deuils à sa manière. Certains aidants ont plus tendance à vivre et à exprimer émotionnellement leur douleur par des sentiments comme :

- la tristesse,
- le désespoir,
- la solitude,
- la colère,
- la culpabilité.

Si vous avez tendance à exprimer votre chagrin par « l'émotion » :

- faites part de vos émotions à quelqu'un qui vous soutient et qui vous veut du bien;
- adhérez à un groupe de soutien par des pairs.

D'autres aidants ont plus tendance à vivre et à exprimer leur chagrin par la pensée et l'action. Si vous privilégiez « l'action » comme moyen d'expression de votre deuil, il serait utile :

- d'obtenir des renseignements pratiques,
- de trouver des solutions aux problèmes,
- de faire des choses pour vous et la personne atteinte de la maladie.

Nombre d'aidants expriment leur tristesse aussi bien par les « émotions » que par « l'action », et tirent profit d'une ou de plusieurs de ces stratégies d'acceptation et d'adaptation aux deuils 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 pouvoir obtenir de l'aide s'ils se sentent coincés ou dépassés par les événements. »

Témoignage de Kurt* et June*

Effectuer des changements et s'adapter aux pertes successives

Lorsque Kurt a appris que ses symptômes étaient dus au développement précoce de la maladie d'Alzheimer, il a parlé avec sa femme, June, des changements à apporter à leur mode de vie. Kurt pouvait encore conduire, mais ils ont décidé de vendre leur maison et d'emménager dans un condominium au centre-ville avant qu'il 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.

June et Kurt ont réalisé leur rêve de retraite d'aller en Europe, 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-ci, il a fallu que je m'occupe de tout et que je garde un œil sur lui. Mais nous y sommes arrivés ».

Ils font encore de l'exercice physique ensemble, participent avec de vieux amis à des événements sociaux et préparent un brunch tous les dimanches pour leurs enfants et petits-enfants. « J'essaie d'entretenir autant que possible nos relations sociales en continuant à rencontrer nos vieux amis, comme d'habitude. Les liens qui nous unissent ont changé, mais je les maintiens », précise June.

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. Malgré la maladie d'Alzheimer, nous sommes heureux et nous continuons de vivre aussi pleinement que possible. »

** Les noms utilisés dans cette histoire ont été changés.*

Solliciter l'aide de votre cercle de soutien

En tant qu'aidant d'un conjoint, d'un parent ou d'un ami atteint de la maladie, l'un des meilleurs moyens de composer avec les sentiments de deuil et de chagrin est d'aller chercher du soutien. Il y a bien des façons de le faire.

Plusieurs familles arrivent à s'entraider et à parler de leur chagrin et des deuils qu'elles ressentent au fil de la maladie. Mais il y en a d'autres qui sont incapables de surmonter leurs propres sentiments de deuil et de chagrin, et de se soutenir.

Votre cercle de soutien pourrait s'étendre au-delà de votre famille biologique. Il est important d'aller chercher de l'aide auprès de votre « famille psychologique », c'est-à-dire les gens vers qui vous vous tournez naturellement, aussi bien dans les moments heureux que dans les moments de crise.

Trouvez les personnes 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 ressentez, de reconnaître vos efforts et succès remarquables devant l'épreuve, et de vous apporter un précieux soutien.

Votre famille psychologique pourrait être un groupe composé de diverses personnes :

- amis,
- voisins,
- collègues,
- guides religieux,
- membres de votre famille qui comprennent vraiment ce qui vous arrive,
- employés d'un programme de jour pour adultes ou d'un foyer de soins, ou de votre Société Alzheimer,
- gériatre, médecin de famille ou autre professionnel de la santé.

Vous pourriez également adhérer à un groupe de soutien par des pairs, ce qui vous donnerait la chance de parler de vos sentiments de deuil et de chagrin, et de profiter de l'expérience d'autres personnes qui vivent les mêmes choses que vous.

Des conseils individuels et le soutien du personnel de la Société Alzheimer ou de professionnels de la santé pourraient également vous aider à comprendre et à faire le deuil des multiples pertes liées à la maladie, et à apprendre comment en atténuer les effets.

« Mon mari et moi allons régulièrement aux rencontres d'un groupe de soutien de personnes atteintes de la forme précoce de la maladie. L'énorme avantage de ces rencontres découle du fait qu'elles nous permettent de connaître des personnes dans la même situation que nous. Nous nous sommes fait des amis au sein du groupe et nous les voyons régulièrement. C'est le meilleur soutien possible. »

Le deuil blanc

Essayez de penser de manière différente à l'ensemble des pertes que vous subissez

Dans le deuil blanc, il est courant d'avoir des pensées qui peuvent sembler contradictoires sur l'ensemble des pertes que vous subissez. Cela peut être stressant, car ces pensées suscitent souvent des sentiments mitigés et soulignent les nombreuses incertitudes entourant la maladie. Heureusement, pour vous aider à faire face à ce deuil ambigu et aux pertes reliées à la maladie, vous pouvez apprendre à bien gérer vos pensées contradictoires.

Essayez ce truc

Vous devez réaliser que les idées apparemment contradictoires sur les deuils que vous subissez ne le sont pas nécessairement. Pour y arriver, vous devez modifier votre perception du deuil blanc.

Au lieu d'évaluer vos réflexions sur les pertes reliées à la maladie comme étant correctes ou incorrectes, acceptez le fait que vous pouvez avoir simultanément de nombreuses pensées contradictoires qui reflètent avec précision la situation que vous vivez. Cette modification dans votre manière de penser peut vous aider à maintenir une communication chaleureuse avec votre proche.

Pour penser autrement, entraînez-vous à évaluer de manière différente les pertes accumulées. Remplacez vos pensées qui s'excluent l'une l'autre par des pensées qui intègrent les contradictions (ce qu'on appelle parfois la « pensée paradoxale »). Par exemple :

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.

Découvrez ce truc en action

Voici comment une aidante qui prend soin de sa mère a commencé à éprouver de manière différente son sentiment de deuil blanc.

« Certaines choses ont disparu, 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 présent parce que je sais que cela va l'interpeler. »

Prochaines étapes

Pour mettre en pratique cette nouvelle manière de penser, nous vous invitons à consulter le personnel de la Société Alzheimer, les professionnels de la santé et autres personnes de votre cercle de soutien.

Renforcer la résilience et faire des plans d'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 subit à titre d'aidante d'une personne atteinte d'une maladie cognitive.

Vous pouvez faire beaucoup de choses pour renforcer votre résilience :



Demandez l'aide de votre médecin pour traiter les maladies comme la dépression.



Restez actif sur le plan physique et mangez santé.



Restez actif mentalement et socialement.



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 dans vos tâches d'aidant.



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



Trouvez des moyens de conserver la communication avec votre proche tel qu'il est aujourd'hui.



Entretenez des relations chaleureuses avec vos parents et amis, et faites-vous également de nouveaux amis.



Par ailleurs, même si cela est difficile, vous devez prendre conscience des répercussions de la maladie au fil du temps sur la personne dont vous prenez soin. Vous devez vous préparer à continuer à vivre par vous-même lorsqu'elle sera décédée.

« Je me rendais compte de ce qui se passait et je savais que rien n'allait changer. Il faut évaluer ce dont on a besoin et comment on va passer à travers. 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'en aurai besoin plus tard. »

Le deuil blanc

Stratégies de vie malgré les sentiments de deuil et de chagrin

Vous pouvez recourir à de nombreuses mesures pour mieux vivre votre deuil tout en continuant de vous occuper de votre proche atteint de la maladie :

- ✓ **Pensez** aux nombreuses pertes subies par votre proche et par vous-même. Reconnaissez le sentiment de deuil que ces pertes provoquent en vous et faites-en part aux personnes qui sauront vous comprendre et vous soutenir.
- ✓ **Normalisez** et commencez à accepter vos sentiments ambigus de deuil en parlant à d'autres aidants qui ont les mêmes émotions que vous et vivent une expérience semblable à la vôtre, 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 créer 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 réduire votre stress. Accordez-vous des moments de répit dans vos fonctions d'aidant. 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.
- ✓ **Faites savoir à vos parents et amis comment ils pourraient vous aider** au lieu de présumer qu'ils sont au courant de vos besoins.
- ✓ **Cherchez à vous renseigner sur la maladie et sur ses répercussions au fil du temps**. 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.
- ✓ **Exprimez votre deuil de manière créative**, que ce soit par l'écriture, la peinture, la photographie ou quelque autre mode d'expression artistique.
- ✓ **Reconnaissez et valorisez la croissance personnelle** qui résulte de votre travail d'aidant. Vous avez peut-être acquis de nouvelles habiletés, par exemple pour vous occuper des finances de votre proche, ou vous ressentez peut-être une plus grande compassion humaine ou 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. »

Ressources

1. Société Alzheimer du Canada. « Le deuil », www.alzheimer.ca/deuil
2. Société Alzheimer du Canada. *Le deuil blanc : Ressource pour les fournisseurs de soins de santé*, disponible au www.alzheimer.ca/ledeuilblanc
3. Boss, Pauline. *The Ambiguous Loss of Dementia: Finding Meaning and Hope*. DVD. 2009. 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. 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*). En anglais seulement.
7. 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 ou à partir du site www.alzheimer.ca/fr.

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

Conversations

Prise de décisions

Vivre seul

Intimité et sexualité

La conduite automobile

Autres ressources utiles

À propos de moi

À propos de moi : Engager la conversation

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/fr

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

Numéro d'organisme de bienfaisance : 11878 4925 RR0001