



# LE DEUIL BLANC

Ressource pour les fournisseurs de soins de santé

*« Tous les proches aidants vivent des deuils. Il est important d'y faire face et de les appeler par leur nom pour que les gens puissent 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 sont des ratés, et cette constatation donne de la force. » – Betty Anderson, conceptrice et animatrice de la série éducative et du groupe de soutien pour les aidants Coping with Transitions in Dementia Caregiving*

## Le deuil blanc : ressource pour les fournisseurs de soins de santé

Les questions de deuil et de chagrin comptent parmi les plus difficiles à traiter quand on travaille à soutenir les personnes atteintes de l'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants. La douleur qu'ils ressentent alors qu'ils doivent faire leur deuil de tout ce qui disparaît avec l'évolution de la maladie se manifeste de bien des manières à chaque étape de l'accompagnement de la personne ayant la maladie.

D'ailleurs, il est bien probable que cette dernière ressente elle aussi une grande tristesse à l'annonce de son diagnostic et tout au long de l'évolution de la maladie en voyant ses capacités diminuer graduellement. Ses proches aidants, les fournisseurs de soins de santé et le personnel de la Société Alzheimer peuvent la soutenir de toutes sortes de façons au travers de ces moments de deuil.

Des sentiments semblables affligent aussi les proches aidants tandis qu'ils pleurent la fin de rêves et de plans d'avenir, la disparition d'un confident ou d'une conjointe, le terme d'une situation de partage des rôles et des tâches, et les pertes progressives dans la vie de la personne ayant la maladie. Tous ces deuils que vit l'aidant ajoutent un élément de complexité à sa confusion et à sa capacité de composer avec les difficultés qui se présentent à toutes les étapes de la maladie.

Le deuil blanc diffère du deuil qui suit le décès, car sa résolution complète est impossible avant que la personne ne meure. Elle est toujours présente, mais non plus comme avant. Pourtant, quelles que soient ses capacités, il reste toujours un fond de sa personnalité qu'il est possible de toucher à toutes les étapes de la maladie.

Les sentiments de deuil et de grand chagrin ne sont souvent pas reconnus ni bien compris par les proches aidants ou les fournisseurs de soins de santé avec qui ils interagissent.

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 les sentiments de deuil et de douleur affectent les personnes atteintes de la maladie et leurs proches aidants. Il contient en outre des stratégies propres à aider les familles à passer au travers de leurs deuils successifs et les aidants à garder contact avec la personne atteinte de la maladie tout en veillant à conserver leurs propres forces et leur résilience durant toute l'évolution de la maladie.

## Qu'est-ce que le deuil blanc?

Le deuil blanc est un type de deuil qui survient lorsqu'une personne atteinte d'un trouble cognitif devient, par moments, psychologiquement absente bien qu'elle soit toujours présente sur le plan physique. Il se peut qu'un proche aidant qui s'occupe de la personne ressent une douleur continue du fait qu'il a perdu un conjoint ou un parent qui vit toujours mais dont la présence n'est plus ce qu'elle était.

Ce phénomène est bien différent du deuil et du chagrin qui surviennent lorsqu'il y a mort subite, par exemple, car la personne en deuil sait parfaitement bien qu'elle pleure quelqu'un qui est disparu; aussi, elle bénéficiera généralement du soutien de ses parents et amis, et verra ses sentiments s'estomper tout au long du processus de deuil.

Le deuil blanc complique le chagrin. Il est souvent difficile pour l'aidant de savoir s'il doit pleurer ce qui a disparu de la personnalité de la personne bien que certains aspects soient demeurés les mêmes, et comment le faire. Il se peut que les parents et amis ne reconnaissent pas le besoin du proche aidant de pleurer tout ce qui disparaît au fil de la maladie et d'avoir le soutien de ses proches pendant que la personne qui en est atteinte est toujours en vie.

Le deuil blanc crée de la confusion dans les relations et empêche d'aller de l'avant. L'épouse d'un homme qui ne la reconnaît plus aura peut-être le sentiment que leur 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 son deuil, tout en anticipant la perte d'autres éléments qui se dessine à l'horizon.

Il est donc important d'aider les individus et les familles à reconnaître et à comprendre les émotions de deuil blanc, à travailler avec eux, de concert avec le personnel de la Société Alzheimer ou de fournisseurs de soins de santé, et d'amener les aidants à trouver des moyens nouveaux d'interagir avec la personne atteinte d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Le deuil blanc ne ressemble en rien aux autres formes de deuil, mais il s'agit d'un cheminement probablement commun pour les parents et amis de la personne ayant la maladie. La compréhension de ce concept constitue une première étape cruciale dans les démarches visant à en diminuer les conséquences. Des stratégies et des conseils aideront les proches aidants à apprendre à vivre en état de deuil blanc, tout en demeurant en bonne santé et forts d'une certaine 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. » - Proche aidant de Toronto**

## 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'un trouble cognitif ne sont souvent pas reconnus ni compris par les gens de leur entourage ou par les proches aidants eux-mêmes. Lorsque le chagrin qu'ils ressentent 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.

Les aidants ont le sentiment qu'appeler le deuil par son nom est une étape importante du processus d'adaptation et de guérison. 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 de la 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 et qu'ils pourraient apprendre des stratégies susceptibles de les aider à vivre leur chagrin et à laisser leur deuil faire partie du processus d'adaptation au départ de l'être cher.

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 nécessaires 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. » - M., proche aidante de Toronto

## Les nombreuses facettes du chagrin

Le chagrin est une réaction naturelle, subjective et souvent complexe de la personne qui perd quelqu'un. Bien qu'il y ait des facteurs communs au deuil que vivent les gens, il y en a d'autres qui distinguent leur douleur de celle des autres. 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 aussi des réactions fréquentes que risquent d'accentuer le manque de sommeil, les changements continuels dans le mode de vie et les responsabilités, les difficultés rattachées à l'administration des soins ou encore la peur de la séparation et de l'inconnu.

Ce dont les personnes éprouvant ce malheur ont besoin le plus, c'est qu'on les laisse vivre leur deuil à leur propre façon et à leur propre rythme. Ils ont besoin de soutien et d'informations honnêtes et exactes sur ce qui caractérise un deuil « sain », afin qu'ils puissent solliciter de l'aide s'ils s'embourbent ou se sentent accablés par les circonstances. - Katherine Murray, spécialiste en soins infirmiers palliatifs en foyer d'accueil et thanatologue auprès du programme Life and Death Matters en Colombie-Britannique

## Pour aider la personne atteinte de la maladie à supporter son chagrin

Le diagnostic de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et les symptômes qui l'accompagnent infligeront probablement beaucoup de douleur à la personne qui en est au stade précoce. Il se peut aussi qu'elle pleure la perte anticipée de sa mémoire, de ses capacités cognitives et fonctionnelles, de son autonomie et de ses relations humaines.

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, comme de l'agitation ou de l'anxiété, qui sont le signe d'une douleur interne.

Les aidants disposent de plusieurs moyens d'aider la personne à composer avec tout ce qu'elle a perdu au fil de sa maladie. D'abord, il est important qu'ils se concentrent très positivement sur ce que la personne peut effectivement faire à chaque stade de la maladie et non pas sur les capacités qu'elle a perdues. Le fait de l'encourager et de lui permettre de faire ce qu'elle peut et aime faire, qu'il s'agisse d'aider à préparer un repas, de faire de la peinture ou encore de raconter des histoires ou de jouer avec des enfants, aura pour effet d'atténuer énormément son abattement ou son sentiment d'avoir perdu quelque chose. Cela contribuera à améliorer la qualité de la vie quotidienne de la personne et l'aidera à conserver son assurance et sa dignité personnelle.

Lorsqu'on s'occupe d'une personne atteinte d'un trouble cognitif, il est également important de reconnaître la douleur et le sentiment de deuil qu'elle pourrait exprimer en raison de la détérioration de ses habiletés. L'aidant peut l'écouter avec empathie, la reconforter et la rassurer sans nier ou diminuer l'importance de ses sentiments. La personne atteinte de la maladie, tout comme l'aidant, pourrait avoir besoin tout simplement que quelqu'un reconnaisse sa douleur et lui permette de l'exprimer.

Les aidants doivent trouver des moyens de communiquer avec la personne telle qu'elle est à ce moment-là plutôt que d'essayer de la retrouver ou de la ramener à ce qu'elle était avant que la maladie ne survienne. Le maintien du contact avec la personne favorise un soutien solide et propre à réduire sa détresse. Avec le déclin de la communication verbale qui survient aux stades moyen et avancé, les aidants peuvent utiliser des moyens non verbaux, comme tenir la main de la personne ou utiliser le son et le timbre de leur voix pour établir le contact avec elle et lui permettre de ressentir affection et réconfort.

Les proches aidants peuvent aussi faire bénéficier les professionnels de la santé des foyers de soins et des programmes de jour de certains détails au sujet de la personne dont ils ont une connaissance privilégiée, notamment sa personnalité, ses besoins et intérêts, ce qui lui plaît et lui déplaît, ses activités préférées et des événements de sa vie. Ces renseignements leur permettront de mieux prendre soin de la personne et de communiquer avec elle en tant qu'être humain aux caractéristiques bien distinctes.

## Étude de cas

### Groupe de soutien pour les proches aidants

#### Coping with Transitions in Dementia Caregiving: Dimensions of Loss and Grief

Tous les proches aidants pleurent la disparition des différentes caractéristiques et capacités de la personne atteinte de la maladie et de ce que cela représente dans leur propre vie. Mais il se peut que certains d'entre eux ne se rendent pas compte du deuil qu'ils vivent ou qu'ils ne sachent pas trop que faire de leurs réactions à ces changements.

Coping with Transitions in Dementia Caregiving: Dimensions of Loss and Grief consiste en une série de six séances éducatives pour les groupes de soutien offerts aux proches aidants de la Société Alzheimer de la C.-B. à Victoria et à Nanaimo sur l'île de Vancouver. Ce programme novateur donne aux proches aidants l'occasion d'explorer les questions de deuil et de chagrin et les outils et stratégies propres à les aider à gérer leur deuil, à s'adapter aux changements et à renforcer leurs points forts et leur résilience.

« Il est important de traiter du deuil, parce qu'il compte énormément dans le contexte global de l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie. Si on ne l'identifie pas, il est impossible de le gérer. Quand on le nomme par son nom, il passe au côté gauche du cerveau, de sorte que les gens sont alors capables d'en parler et de le gérer », a expliqué l'éducatrice spécialisée dans l'enseignement des questions relatives au deuil qui a créé et mis sur pied le projet pilote\* Coping with Transitions pour la Société Alzheimer de la C.-B. en 2009 et dirigé 16 de ces groupes de soutien.

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. 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 pouvait s'agir de deuil », précise-t-elle.

En écoutant les autres membres du groupe, Marilyn 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 le ressentir profondément et puis aller de l'avant. J'ai décidé de lâcher prise et d'être là, avec elle, tout simplement », ajoute-t-elle.

Le groupe de soutien Coping with Transitions a aidé nombre d'aidants comme Marilyn à reconnaître, à comprendre et à gérer leur deuil, à se passer de ce qui n'est plus et à mieux veiller à leurs propres besoins. « Chaque groupe témoigne d'une dynamique particulière et c'est magique. On écoute les histoires des gens, on reconnaît ce qu'ils ont perdu et on les encourage à analyser leurs sentiments. Dans leur rétroaction, les groupes ont commenté que les informations et le soutien leur ont donné davantage de force, a déclaré Betty. Des 16 groupes avec lesquels j'ai travaillé, 15 ont continué de se réunir après mon départ. Les gens viennent à se connaître et tissent des liens solides. »

L'évaluation de l'efficacité des groupes de soutien effectuée par des chercheurs de l'Université de Victoria et de la Régie de la santé de l'île de Vancouver a révélé qu'ils réduisent de beaucoup le poids du chagrin des aidants et qu'ils accroissent leur capacité d'adaptation, leur sentiment d'avoir plus de pouvoir et leur résilience. Les chercheurs ont également trouvé que des interventions de formation semblables faites individuellement, en personne ou par téléphone, ou en groupe, par téléconférence ou en ligne, sont tout aussi efficaces.

*\* 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 d'Alzheimer.*

## Modèles de deuil et de réaction au chagrin

Chaque personne pleure la disparition d'un être cher à sa manière. Mais les chercheurs ont observé que les aidants ont tendance à le faire selon deux modèles distincts : le deuil intuitif et le deuil instrumental. Il arrive aussi que des aidants adoptent des pratiques des deux modèles.

Le deuil intuitif se manifeste par des vagues d'émotions, les personnes ressentant et exprimant habituellement de la tristesse, une douleur intérieure intense, du désespoir et de la solitude. La culpabilité, la colère, la dépression, le manque d'énergie physique et les pleurs sont d'autres moyens de montrer son chagrin. Les aidants prennent ainsi le temps de pleurer le départ de leur proche et de faire part de leurs sentiments.

Le deuil instrumental se caractérise habituellement par l'expérience intellectuelle et physique du chagrin. Les personnes qui adoptent ce style sont les gens d'action portés à résoudre les problèmes et à analyser mentalement ce qui se passe et qui ne veulent pas parler de ce qu'ils ressentent. Ils manifestent leur chagrin par de l'anxiété, de l'agitation ou un surcroît d'énergie, et plutôt qu'être déprimés ou apathiques, ils auront tendance à se plonger dans le travail ou d'autres projets.

Les personnes qui vivent un deuil intuitif « ressentent » leur peine, tandis que celles qui ont recours au deuil instrumental mettent leur chagrin en « action ».

- L'écoute active, l'encouragement à explorer et à exprimer leurs sentiments, les conseils et les occasions de faire partie d'un groupe de soutien et de communiquer avec eux sont des moyens propres à aider les personnes qui vivent intuitivement leur deuil.
- Aux personnes dont le deuil est instrumental il est bon de fournir des informations pratiques et de les encourager à participer à des activités et projets, à créer quelque chose à la mémoire de la personne et de ce qui est disparu, et à parler de l'incidence des changements sur leur propre situation.

Il s'agit là de lignes directrices seulement et de nombreux aidants tireront profit de n'importe lequel ou plusieurs de ces formes de soutien.

Il est important en outre de comprendre que les aidants manifestent leur réactions au deuil de bien des façons : tristesse, colère, ambivalence, culpabilité, désarroi, sentiment d'être dépassé par les événements, déni, problèmes de sommeil et d'appétit, fatigue et anxiété.

En étant capable de reconnaître ces diverses réactions au deuil et en demeurant à l'affût de leur manifestation, les fournisseurs de soins de santé et le personnel de la Société Alzheimer seront mieux en mesure d'offrir le soutien que nécessitent les proches aidants qui sollicitent de l'aide.

## Les deuils survenant aux divers stades : apaisement 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 s'amènent à chaque stade de la maladie et font partie de leur rôle auprès de la personne qui en est atteinte.

Les aidants et ceux qui les soutiennent auront avantage à savoir que les sentiments de deuil et de grand chagrin s'intensifient souvent en réaction à des changements et événements clés. En voici quelques-uns qui risquent de remuer les proches de la personne atteinte d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée :

- la constatation de symptômes
- le 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 de la façon dont les gens envisagent la maladie ou traitent la personne qui en est atteinte
- le besoin de soins personnels
- le besoin d'aide à domicile
- le besoin de répit
- l'incontinence
- le déménagement pour vivre dans un foyer de soins
- les comportements agressifs et embarrassants
- les risques accrus de chutes, une mobilité diminuée
- la personne atteinte de la maladie ne reconnaissant plus son proche aidant
- le déclin de la santé, notamment l'augmentation des infections, une alimentation moins nutritive, de 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 et j'essayais de la trouver. 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. Il faut faire son deuil de chacune des pertes. Il faut ressentir la perte, puis aller de l'avant. » - Marilyn Preston, aidante de Victoria**



## La famille psychologique

Les membres de nombreuses familles sont en mesure de s'entraider et de se soutenir énormément les uns les autres tandis qu'ils vivent les deuils et le chagrin que représente l'accompagnement d'une personne atteinte de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Si des gens 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 aurez peut-être entendu qui réfère aux personnes vers lesquelles on se tourne dans les moments de crise et de célébration. 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.

Le groupe de personnes formant la famille psychologique de l'aidant pourrait s'avérer bien divers et comprendre des amis, des voisins, des collègues, des conseillers religieux et des membres de la famille qui comprennent vraiment ce qui lui arrive. Les fournisseurs de services sociaux et de soins de santé à un programme de jour pour adultes ou à un foyer de soins, un médecin de famille, des membres d'un groupe de soutien ou du personnel de la Société Alzheimer pourraient aussi faire partie de la famille psychologique du proche aidant à divers moments de son cheminement auprès de la personne atteinte de la maladie.

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

Quelle que soit la situation familiale de l'aidant, il n'est pas nécessaire qu'il soit seul. Tout le monde a quelqu'un vers qui se tourner; il suffit souvent d'amener la personne à y penser et à solliciter l'appui de quelqu'un d'autre. La famille psychologique peut soutenir l'aidant en lui donnant des raisons de surmonter les nombreux deuils qui jalonnent l'évolution de la maladie. Elle constitue une ressource vitale à laquelle l'aidant peut recourir pour l'aider à faire son deuil et à aller de l'avant.

**« Parler du concept de la famille psychologique a aidé des membres du groupe qui croyaient ne pas avoir de soutien à reconnaître qu'ils bénéficiaient en fait de soutiens officiels inestimables. 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 du groupe et l'ont ajouté à la liste des membres de leur famille psychologique. »** - *Christine Leskovar, conseillère de la Société Alzheimer de Toronto et leader d'un groupe de soutien sur le deuil blanc*

# Le deuil blanc

## La pensée paradoxale

Le deuil blanc que ressent le proche aidant tient à un paradoxe profond et douloureux. La personne atteinte de la maladie est présente physiquement, mais souvent absente sur le plan psychologique. Le conjoint, le parent, le frère, la sœur ou l'ami qui a la maladie est bel et bien présent, mais sa présence n'est plus ce qu'elle était.

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, et à apprendre à les supporter ou à s'y adapter. La conjointe pourrait se sentir à la fois mariée et non mariée avec le mari dont elle s'occupe. Il se peut que l'aidante qui prend soin de son père ait l'impression qu'elle est à la fois sa fille et son parent, même si un parent sera toujours un parent.

La personne atteinte de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée a des besoins particuliers et son proche aidant a les siens. L'aidant ressent peut-être beaucoup d'amour pour la personne dont il s'occupe tandis que cette dernière ne semble pas savoir qui il est. L'aidant veut que la personne vive aussi longtemps que possible, mais veut aussi que la douleur s'en aille.

L'utilisation de la pensée paradoxale en tant qu'outil peut aider la famille à comprendre ce qui lui arrive et 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 deux idées opposées ou apparemment contradictoires.

Par exemple l'aidant apprend à passer de l'idée que la personne atteinte de la maladie est soit vivante soit décédée à réaliser qu'elle peut être présente et absente à la fois. Au lieu de penser et de croire que les besoins de la personne atteinte de la maladie ou ceux de l'aidant sont prioritaires, ce dernier voit plutôt que les besoins de l'une et de l'autre sont importants.

Toute personne atteinte de la maladie est un être humain à part entière; et quelles que soient ses capacités, il est encore 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 comprenions toujours.

Tout en soutenant les familles et les personnes qui passent au travers de la disparition des caractéristiques de la personne atteinte de la maladie et des changements qui surviennent sur tout son parcours, le personnel de la Société Alzheimer et les fournisseurs de soins de santé peuvent les aider à trouver les bons moyens d'aller tout au fond de la personne 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**

## Étude de cas

### Vivre le deuil blanc

#### Groupe de soutien pour les proches aidants

Les proches aidants d'une personne atteinte de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée risquent d'être en état de stress et de chagrin continuels en raison des deuils qu'ils vivent bien qu'elle soit encore présente sur le plan physique.

Christine Leskovar, conseillère à la Société Alzheimer de Toronto, a dirigé et animé la mise à l'essai d'un programme de soutien de quatre semaines qui a donné à des proches aidants l'occasion d'explorer leurs sentiments, de comprendre comment le deuil blanc diffère du deuil ordinaire, et d'apprendre comment en réduire les incidences. « L'initiative a permis aux gens de comprendre que leur deuil n'avait rien à voir avec les autres formes de deuil, a déclaré Christine. Les aidants ont pu mieux comprendre ce qui se passait et sentir qu'ils n'étaient pas les seuls à vivre ce phénomène. Voilà le pouvoir de la dynamique des groupes de soutien! », s'est-elle exclamée.

Le groupe comptait des femmes et des hommes qui étaient soit des conjoints, soit des enfants de personnes atteintes de la maladie. « Il était important d'avoir un groupe de personnes aux divers stades de la maladie, pour qu'elles puissent comparer ce qu'elles vivaient et entendre des points de vue différents. Les gens ont fait part des leçons qu'ils avaient déjà tirées de leur expérience et des façons dont ils ont composé avec les changements », a expliqué Christine.

Le fait de discuter du concept de la « famille psychologique » a aidé des membres du groupe qui se croyaient sans aide aucune à reconnaître qu'ils bénéficiaient de soutiens officiels inestimables, comme le personnel d'un programme de jour pour adultes ou le groupe de soutien sur le deuil.

La possibilité de donner le nom de « deuil blanc » à ce qu'il ressentait à aidé énormément un aidant du groupe. « L'ambiguïté du concept 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 sa compagnie pendant 50 ans, mais elle est désormais ailleurs. C'est une solitude terrible qu'on ressent quand on est tout seul. Le fait de pouvoir en parler à d'autres gens est un cadeau du ciel. »

La fille d'une femme atteinte d'Alzheimer a été inspirée à trouver d'autres moyens de communiquer avec sa mère après la discussion sur la pensée paradoxale qui a eu lieu à la première rencontre du groupe. « J'ai compris que quelque chose avait été perdu, mais qu'autre chose ne l'était pas. Je me suis mise à essayer de trouver les choses qui faisaient toujours partie de ma mère. Elle a toujours eu un drôle de sens de l'humour, mais maintenant il l'est encore plus, a-t-elle expliqué. 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 cela fait toute la différence. »

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

Jusqu'à récemment, les fournisseurs de soins de santé et les chercheurs avaient axé leur travail sur le stress et le fardeau que représentent les tâches des proches aidants qui prennent soin d'une personne atteinte de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. On ne s'était pas trop arrêté aux 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 cause le soin de la personne atteinte de la maladie.

Faire son deuil et prendre soin de quelqu'un prennent de l'énergie. Un proche parent qui s'occupe d'une personne ayant la maladie d'Alzheimer ou quelque autre trouble cognitif porte une double charge. Les proches aidants ont avantage à voir à ces deux problèmes, car c'est en ne négligeant ni l'un et ni l'autre qu'il leur sera possible de réduire leur stress.

Par exemple, les aidants sont si occupés par leurs devoirs envers leur proche parent atteint de la maladie qu'ils ne se rendent souvent pas compte qu'ils ont besoin de pleurer ce qu'ils perdent et ce que perd la personne ayant la maladie. Si ces deuils ne sont pas reconnus, exprimés ou résolus, le stress de l'aidant sera encore pire et pourrait éventuellement avoir une incidence sur sa capacité de prendre soin de son proche parent de façon efficace.

Il faut encourager les proches aidants à trouver des moyens de refaire régulièrement leur 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 remplir leur rôle d'aidant et avoir leur propre vie, et les soutenir dans leur deuil au travers des vicissitudes de la maladie en leur offrant une oreille empathique, du Counselling ou des groupes de soutien de pairs.

**« J'en suis venu à la conclusion que Karen, la femme que je connaissais, que j'aimais et avec laquelle j'étais marié, n'était plus. Et que quoi que je fasse, 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 Karen. » - Ernie Morgan, aidant de Prince Albert, en Saskatchewan**

## L'avantage pour les aidants de comprendre et de gérer leur deuil

Le deuil blanc, que vivent les proches aidants sur tout le parcours de la maladie, varie d'une personne à l'autre et à plusieurs égards, et s'avère encore plus difficile que celui qui suit le décès de la personne. Durant sa maladie, la personne est toujours là, physiquement, mais des aspects de sa personnalité sont disparus. Les sentiments de ses proches sont donc plus complexes.

Il se peut que l'aidant ne bénéficie pas de la compréhension ni du soutien dans son deuil qu'il est à même de s'attendre de la part de sa famille ou de ses amis; dans certains cas, il est possible que son entourage ne se rende même pas compte de la douleur qu'il ressent. Sans la finalité ou la conclusion qu'apporte la mort, il arrive que des aidants soient incapables de confronter ou d'exprimer leur deuil tandis qu'ils s'occupent encore de la personne et qu'ils anticipent ce qu'il leur reste encore à perdre avec la progression de la maladie.

Pauline Boss, l'auteure d'*Ambiguous Loss*, appelle cet état le « deuil gelé ». Lorsque le deuil de l'aidant n'est pas reconnu, soutenu ou exprimé, il mine la résistance de la personne et son incidence peut empirer après chaque deuil successif. Il se peut qu'il immobilise l'aidant, qu'il le plonge dans la confusion, qu'il l'expose à des problèmes de santé physique et mentale, et qu'il diminue sa capacité d'aider la personne atteinte de la maladie ou de fonctionner efficacement au quotidien.

En nommant, en explorant, en comprenant et en exprimant ces deuils, et en obtenant de l'aide pour y faire face, les aidants sont plus à même d'aborder et de gérer ce qui n'est plus dans leur vie et dans celle de la personne atteinte de la maladie. Le fait de confronter le deuil a pour effet d'en faciliter la gestion et de diminuer la peur qu'il engendre.

Les proches aidants apprennent à accepter que le deuil fait partie du processus de guérison intérieure, et que le fait de se laisser aller à ressentir toute leur douleur est plus sain à long terme que d'essayer de réprimer la peur, la colère, la tristesse, le ressentiment, la solitude ou les autres émotions qu'ils pourraient ressentir en réaction au deuil qu'ils ont dû faire de tout ce qui est disparu tout au long de la maladie.

Grâce aux contacts avec des gens et à l'expression de leur deuil et de leur chagrin, les aidants trouvent la force et la résilience nécessaires pour continuer à prendre soin de la personne atteinte de la maladie et aussi à s'occuper de leur propre santé. Ils se rendent ainsi compte qu'ils ne sont pas seuls et qu'ils peuvent recourir à l'aide de quelqu'un quand ils en ont besoin.

Après avoir fait le deuil de ce qu'ils ont perdu, ils sont souvent plus à même d'accepter les changements qui se sont produits et de chercher à communiquer avec la personne atteinte de la maladie telle qu'elle se trouve à ce moment-là au lieu d'essayer de ramener la personne à ce qu'elle était avant qu'elle ne développe la maladie.

Les changements, les deuils et les peines font tous partie du cheminement de l'aidant s'occupant d'une personne atteinte de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Aider les proches aidants à comprendre et à gérer leurs deuils est essentiel à leur santé et à leur bien-être futurs.

**« Tous les proches aidants vivent des deuils. Il est important d'y faire face et de les appeler par leur nom pour que les gens puissent 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 sont des ratés, et cette constatation donne de la force. »** - Betty Anderson, conceptrice et animatrice de la série éducative et du groupe de soutien pour les aidants *Coping with Transitions in Dementia Caregiving*

## Stratégies de vie malgré le deuil et le chagrin

Il y a nombre de mesures auxquelles les proches aidants peuvent recourir pour composer avec leur deuil tout en continuant à s'occuper d'un conjoint ou d'un parent atteint de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Renseigner les aidants et leur montrer des stratégies et autres méthodes sont des moyens propres à les aider à s'adapter à la situation et à vivre du mieux possible les réalités de la maladie :

- **Réfléchir** aux deuils qui se produisent dans la vie de la personne atteinte de la maladie ainsi que dans la leur. Reconnaître et exprimer le sentiment de deuil qu'ils ressentent à une ou des personnes qui, d'après eux, sauront les comprendre et leur donner leur appui.
- **Rester en contact** avec leurs parents et amis, renforcer les relations existantes et être ouverts à l'établissement de nouvelles relations avec des personnes susceptibles de les soutenir et de leur rendre la vie moins difficile malgré leur deuil et leur chagrin.
- **Veiller à leurs propres besoins.** Ils doivent rester actifs physiquement, se nourrir aussi bien que possible et faire le nécessaire pour diminuer le stress. Il faut qu'ils s'accordent des moments de répit dans leurs fonctions d'aidants. 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.
- **Dire à leurs parents et amis comment ils pourraient aider,** au lieu de présumer qu'ils savent de quoi ils ont besoin.
- **Chercher à se renseigner sur la maladie et sur ce à quoi ils devraient s'attendre.** Il est bon de s'entretenir avec d'autres aidants qui en sont à divers stades dans leur cheminement. Ces connaissances donnent aux aidants 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 d'amis, d'organisations comme la Société Alzheimer et auprès d'autres professionnels, et se joindre à des groupes de soutien.
- **Donner des conseils** à partir de leur propre expérience et contribuer ainsi à aider des personnes dans la même situation qu'eux. Faire du bénévolat ou se porter à la défense des gens atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble cognitif, et de leurs aidants.
- **Exprimer son deuil par l'art,** que ce soit par l'écriture, la peinture, la photographie ou quelque autre mode d'expression artistique.
- **Reconnaître et valoriser la croissance personnelle** qu'ils ont tirée de leur travail d'aidant. Ils pourraient avoir acquis de nouvelles habiletés, par exemple à s'occuper de 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, 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

## 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 leur 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 faire une variété de changements avertis pour prendre soin d'eux-mêmes : rester actifs sur le plan physique et mental; manger santé; mener une vie sociale; participer à des activités de gestion du stress et de relaxation; travailler avec leur médecin à traiter des problèmes médicaux, comme la dépression; et veiller à leur santé spirituelle. N'importe lequel de ces éléments, ou mieux encore, n'importe quelle combinaison de ces éléments contribuera à améliorer énormément le bien-être global et la résilience de l'aidant.

Le fait d'écouter les commentaires de leurs parents et amis, des fournisseurs de soins de santé, du personnel de la Société Alzheimer ou d'autres membres de leur groupe sur leurs points forts peut avoir un effet particulièrement puissant sur leur confiance et leur moral.

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

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 d'un groupe et l'écoute des histoires des gens sont le meilleur soutien qui soit. On sait alors qu'on n'est pas seuls et qu'on peut se débarrasser de nos peurs. »** - Marilyn Preston, aidante de Victoria

## Planifier sa vie future

Il n'est pas rare que les proches aidants soient si occupés à prendre soin de la personne atteinte de la maladie 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 la personne en question.

L'une des raisons premières de la nécessité de prendre du temps pour faire le plein d'énergie est d'acquérir la force de continuer à prendre soin de la personne atteinte de la maladie et aussi de sa propre santé. Mais il faut aussi, bien que ce soit difficile, que les aidants soient réalistes quant à l'incidence de la maladie avec le temps et qu'ils planifient leur propre vie après le départ de la personne dont ils s'occupent.

On peut aider les proches 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 au-delà de la maladie.

Si l'aidant perd contact pendant de nombreuses années avec ses parents et amis parce qu'il s'occupe intensément de la personne atteinte de la maladie, il pourrait avoir de la difficulté à renouer avec eux et ainsi sentir un vide énorme après le décès de son proche parent.

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 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.

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



## Le deuil blanc

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

- Aider 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.
- Aider les aidants à comprendre** que le deuil qu'ils vivent quand ils s'occupent d'une personne atteinte d'un trouble cognitif n'est pas le même qu'au décès.
- Nommer, normaliser et valider leur chagrin**, lequel n'est souvent pas reconnu ni soutenu.
- Renseigner les aidants et les amener** à gérer effectivement leur deuil par des discussions, du matériel de ressource, des ateliers et un aiguillage vers des services de soutien.
- Encourager les aidants à demeurer en contact avec leurs parents et amis**, et à s'ouvrir aux possibilités de nouer des liens avec d'autres personnes qui pourraient les appuyer.
- Soutenir 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.
- Trouver le moyen d'introduire le sujet du deuil blanc dans les discussions des groupes de soutien** et d'analyser combien ses manifestations sont un problème difficile et primordial pour les aidants.
- Former un groupe de soutien de pairs** à un bureau local de la Société Alzheimer pour traiter expressément du deuil blanc que vivent les aidants.
- Demander aux aidants de déterminer** quelles sont les personnes dans leur vie qui ont été là pour eux dans les bons comme dans les mauvais moments, et les encourager à chercher du soutien au-delà de leur cercle de parents et amis.
- Encourager les aidants à alléger la double charge** que représentent leurs tâches auprès de la personne et leur profond chagrin, en prenant des moments de répit et le temps de pleurer ce qui arrive.
- Suggérer 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.
- Encourager les aidants à communiquer** avec la personne dont ils s'occupent là où elle est présentement. Le fait de rester en contact diminue tant la souffrance de la personne que celle de l'aidant.
- Être à l'affût des différents modèles de deuil**, comme le deuil intuitif et le deuil instrumental, et aider les aidants à comprendre que chacun des membres de la famille vivra son deuil à sa propre manière.
- Être sensible à une gamme de réactions de deuil des aidants**, y compris la tristesse, la colère, l'anxiété, l'ambivalence, la culpabilité, le déni et le désarroi.
- Aider les aidants à comprendre** que certains événements et stades, comme le déménagement pour vivre dans un foyer de soins ou le moment où la personne ne reconnaît plus sa famille, intensifient souvent le chagrin.
- 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.
- Encourager les aidants à préparer et à planifier leur vie ultérieure**, en entretenant des relations solides avec leurs proches et en nouant des amitiés nouvelles.

## Resources

En plus des ouvrages ci-dessous, le présente publication sur le deuil blanc compte des renseignements de fournisseurs de soins de santé et de services sociaux, et d'aidants qui s'occupent de personnes atteintes d'un trouble cognitif.

1. Adams, Kathryn, Sanders, Sara, "Alzheimer's caregiver differences in experience of loss, grief reactions and depressive symptoms across stage of disease," *Dementia*, vol 3(2), 2004, 195-210.
2. Alzheimer Society of Canada, "Le deuil," <http://www.alzheimer.ca/fr/Living-with-dementia/Grieving>.
3. Alzheimer Society of Toronto, "The Ambiguous Loss of Dementia: Finding Meaning and Hope," Pauline Boss, September 2009, DVD.
4. Betz, Gabrielle, Thorngren, Jill, "Ambiguous loss and the family grieving process," *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, vol 14(4), October 2006, 359-365.
5. Boss, Pauline, *Ambiguous Loss: Learning to live with unresolved grief*, Harvard University Press, 1999.
6. Boss, Pauline, "Ambiguous loss: living with frozen grief," *The Harvard Mental Health Letter*, November 1999, 4-6.
7. Boss, Pauline, *Loss, Trauma and Resilience*, W.W. Norton & Company, 2006.
8. Boss, Pauline, "The trauma and complicated grief of ambiguous loss," *Pastoral Psychology*, vol 59, 2010, 137-145.
9. By Us for Us Guide, *Living and Transforming with Loss & Grief: An inspirational guide for persons with early-stage memory loss and their partners in care*, Murray Alzheimer Research and Education Program, University of Waterloo, 2009.
10. Doka, Kenneth, Grief, multiple loss and dementia, *Bereavement Care*, vol 29 (3), 2010, 15-20.
11. Frank, Jacquelyn, "Evidence for grief as the major barrier faced by Alzheimer caregivers: a qualitative analysis," *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, vol 22, December 2007/January 2008, 516-527.
12. Grief, Cindy, Myran, David, "Bereavement in cognitively impaired older adults: case series and clinical considerations," *Journal of Geriatric Psychiatric Neurology*, vol 19, 2006, 209-215.
13. Haley, William, Bergman, Elizabeth, Roth, David, McVie Theresa, Gaugler, Joseph, Mittelman, Mary, "Long-term effects of bereavement and caregiver intervention on dementia caregiver depressive symptoms," *The Gerontologist*, vol 48 (6), 732-740.
14. Horst, Glen, Canadian Virtual Hospice, "Grief in times of celebration: the empty spot," [http://www.virtualhospice.ca/en\\_US/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Emotional+Health/Grief+in+Times+of+Celebration\\_+The+Empty+Spot.aspx](http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Emotional+Health/Grief+in+Times+of+Celebration_+The+Empty+Spot.aspx)
15. Meuser, Thomas, Marwit, Samuel, "A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving," *The Gerontologist*, vol 41, October 2001, 658-670.
16. Noyes, Brigg, Hill, Robert, Hicken, Bret, Luptak, Marilyn, Rupper, Randall, Dailey, Nancy, Blair, Byron, "The role of grief in dementia caregiving," *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, vol 25 (1), February 2010, 9-17.
17. Rentz, Clarissa, Krikorian, Robert, Keys, Michael, "Grief and mourning from the perspective of the person with a dementing illness: beginning the dialogue," *Omega*, vol 50(3) 2004-2005, 165-179.

18. Silverberg, Eleanor, "Applying the 3-A grief intervention approach to nursing home placement: Acknowledge, Assess and Assist," *Canadian Nursing Home*, vol 22 (2), June 2011, 22-25.
19. Silverberg, Eleanor, "Introducing the 3-A grief intervention model for dementia caregivers: acknowledge, assess and assist," *Omega*, vol 54(3) 2006-2007, 215-235
20. Vancouver Island Health Authority, *Grief, Loss and Dementia: caregivers share their journeys*, DVD 2011 and supporting documents CD (Workbook for Dementia Caregivers, A Quick Guide for Family Caregivers, and A Quick Guide for Professional Caregivers).

## 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](http://www.alzheimer.ca).

### Évolution de la maladie

Survivance  
Stade léger  
Stage modéré  
Stade avancé  
Fin de vie

### Le quotidien

Communication  
Soins personnels  
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, 16e étage, Toronto, Ontario M4R 1K8

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

Courriel : [info@alzheimer.ca](mailto:info@alzheimer.ca) Site Web : [www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca)

Facebook: [facebook.com/AlzheimerSociety](https://facebook.com/AlzheimerSociety) Twitter: [twitter.com/AlzSociety](https://twitter.com/AlzSociety)

Numéro d'organisme de charité : 11878 4925 RR0001