



# **Le deuil blanc: une longue, très longue souffrance...**

**Margot Phaneuf PhD.**

**Avril 2016**

## Liminaire

- Le deuil blanc peut toucher toutes les formes de perte d'autonomie cognitive, qu'il s'agisse de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence.
- Comme la maladie d'Alzheimer est plus fréquente dans notre société, les problèmes touchés dans ce document s'adressent souvent à ces malades.
- L'infirmière peut les rencontrer un peu partout dans nos services d'urgence, de chirurgie, de gériatrie ou de soins à domicile.
- Il est très important qu'en plus des soins physiques qu'elle assure, elle puisse comprendre le deuil que ces pathologies peuvent générer pour eux et pour leurs proches.

## **Clients en perte d'autonomie cognitive et familles en désarroi**

- Parmi les nombreux clients âgés qui reçoivent des soins dans nos services hospitaliers ou de santé communautaire, plusieurs sont en perte d'autonomie cognitive.
- Ils font l'expérience de changements majeurs aux divers plans affectif, mémoriel, physique, psychologique et familial qui sont pour eux inquiétants, voire menaçants.
- Ils en ressentent souvent une grande anxiété, des peurs et parfois du désespoir.
- Leurs proches qui en sont témoins sont aussi très affectés. Ils font l'expérience d'une très grande souffrance, celle de voir un être cher lentement se détériorer.

## Le deuil blanc

- Ces personnes qu'elles soient elles-mêmes en souffrance psychologique ou parmi les proches font l'expérience d'une situation pénible qui les conduit à vivre un deuil blanc.
- C'est une forme de chagrin intense causé par la constatation par le client de l'altération progressive de ses diverses fonctions, ou pour un proche de la prise de conscience de la dégénérescence affective et mémorielle d'un être cher.
- Le deuil blanc est celui que l'on fait d'une personne qui n'est pas morte, mais qui, peu à peu, perd ses capacités humaines. Elle est physiquement présente, mais mentalement et affectivement coupée de ses capacités antérieures.

## Le rôle de l'infirmière

- L'infirmière qui vient en contact avec ces clients doit voir à leurs besoins physiques et comprendre leurs difficultés afin de les rassurer et de les soutenir.
- Elle doit les aider à traverser ces difficiles moments d'anxiété et de peur où ils font le deuil d'eux-mêmes et de tout ce qu'ils ont été.
- Elle doit aussi comprendre ce que vivent les proches confrontés eux aussi à de grandes difficultés de compréhension et d'acceptation de l'état de dégradation d'une personne chère.
- Ils ont besoin de comprendre ce qui arrive afin de développer des comportements appropriés de présence et d'amour.
- Ils vivent le deuil d'une personne encore vivante, mais que parfois, ils ne reconnaissent plus.



## Le rôle de l'infirmière auprès du client et de ses proches

Être à l'affut des besoins du client à  
toutes les étapes de la maladie

Comprendre le deuil blanc vécu par  
les proches

Leur apporter de la compréhension  
empathique

Créer avec eux une alliance  
thérapeutique

Tenir un rôle d'éducatrice au sujet  
de la maladie

Créer un accompagnement  
thérapeutique chaleureux et humain

Accompagner l'évolution de la  
maladie aux diverses étapes

Accompagner le client de sa  
présence lors de la mort

Soutenir les proches après le décès  
de la personne.

## Le rôle de l'infirmière (2)

- L'infirmière doit créer avec les proches une alliance thérapeutique.
- Il lui faut comprendre leur désarroi, mais aussi leur fatigue, car leurs attentions à la personne malade viennent en surplus de leurs obligations familiales.
- Elle doit parfois aplanir certains conflits générés par des comportements incompréhensibles et expliquer aux proches comment les atteintes de la maladie deviennent perturbatrices.
- Avec le temps, elle doit aussi les soutenir face à l'attitude froide du parent ou du conjoint qui parfois ne les reconnaît plus.

## Le rôle de l'infirmière (3)

- L'infirmière doit aussi comprendre les diverses responsabilités et inquiétudes que la maladie d'un proche leur cause sur les plans économique, familial et affectif.
- Sa compréhension et son aide sont particulièrement importantes devant certains comportements irrationnels, déplacés, parfois très humiliants pour eux.
- Avec le temps, elle doit leur faire comprendre que même si ces comportements peuvent se révéler inquiétants, l'intention de leur parent n'est généralement pas mauvaise (ex.: se tromper de lit, oublier de fermer son pantalon, fouiller dans les armoires des autres. etc.)
- Ce sont simplement les conséquences de l'altération de leurs diverses facultés.



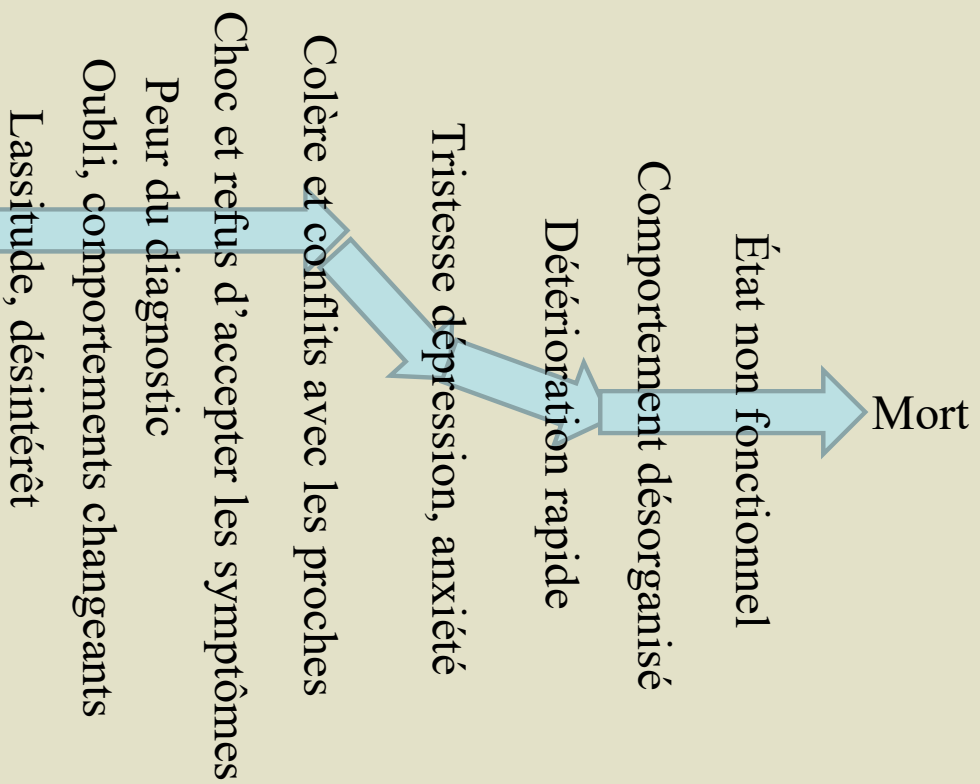
## **Le deuil de la personne en perte d'autonomie cognitive (1)**

- Au début de la maladie, les symptômes de problèmes cognitifs ou autres sont peu marqués.
- La personne oublie certaines dates ou certains événements importants qui lui reviennent parfois ensuite en mémoire. Elle cherche souvent des choses qu'elle a elle-même rangées.
- La famille et la personne attribuent souvent ces oublis à l'âge ou cherchent une autre explication logique.
- La personne remarque ses déficiences, mais ce n'est pas encore une grande préoccupation pour elle.


## **Le deuil de la personne en perte d'autonomie cognitive (2)**

- La personne se sent progressivement diminuée et elle a de plus en plus besoin de repères et d'écrits pour gérer sa vie.
- Elle formule souvent les mêmes questions ou répète les mêmes faits. Elle commet quelques erreurs de gestion dans ses affaires : oublis de paiement, confusion de documents, etc.
- Sans le dire, elle se rend compte de ses répétitions et de ses oublis et elle commence peu à peu à s'en inquiéter.
- Avec le temps, la personne a besoin d'un accompagnement thérapeutique chaleureux et suivi pour la comprendre et l'aider dans son traitement et la soutenir face à ses difficultés.

## Évolution de la personne en perte d'autonomie cognitive



## Les étapes du deuil blanc

- 
- Choc:** Les proches constatent des oublis, des maladresses et ne peuvent croire que cela arrive à leur parent. Ils ne comprennent pas
- Déni:** Les proches espèrent que leur parent n'ait pas de problèmes cognitifs  
Ils s'attendent à ce qu'il redevienne comme avant  
Ils se convainquent qu'il n'a pas changé  
Que ce ne sont que des problèmes dus à l'âge.  
Ils cherchent des solutions pour corriger la situation.
- Colère:** Ils se fâchent des comportements de leur parent  
Ils lui font des reproches, ce qui crée des conflits  
Ils sont fâchés de devoir faire traiter leur parent  
Ils querellent les membres de la famille qui ne participent pas aux soins  
Ils vivent un profond désarroi.

## Les étapes du deuil blanc

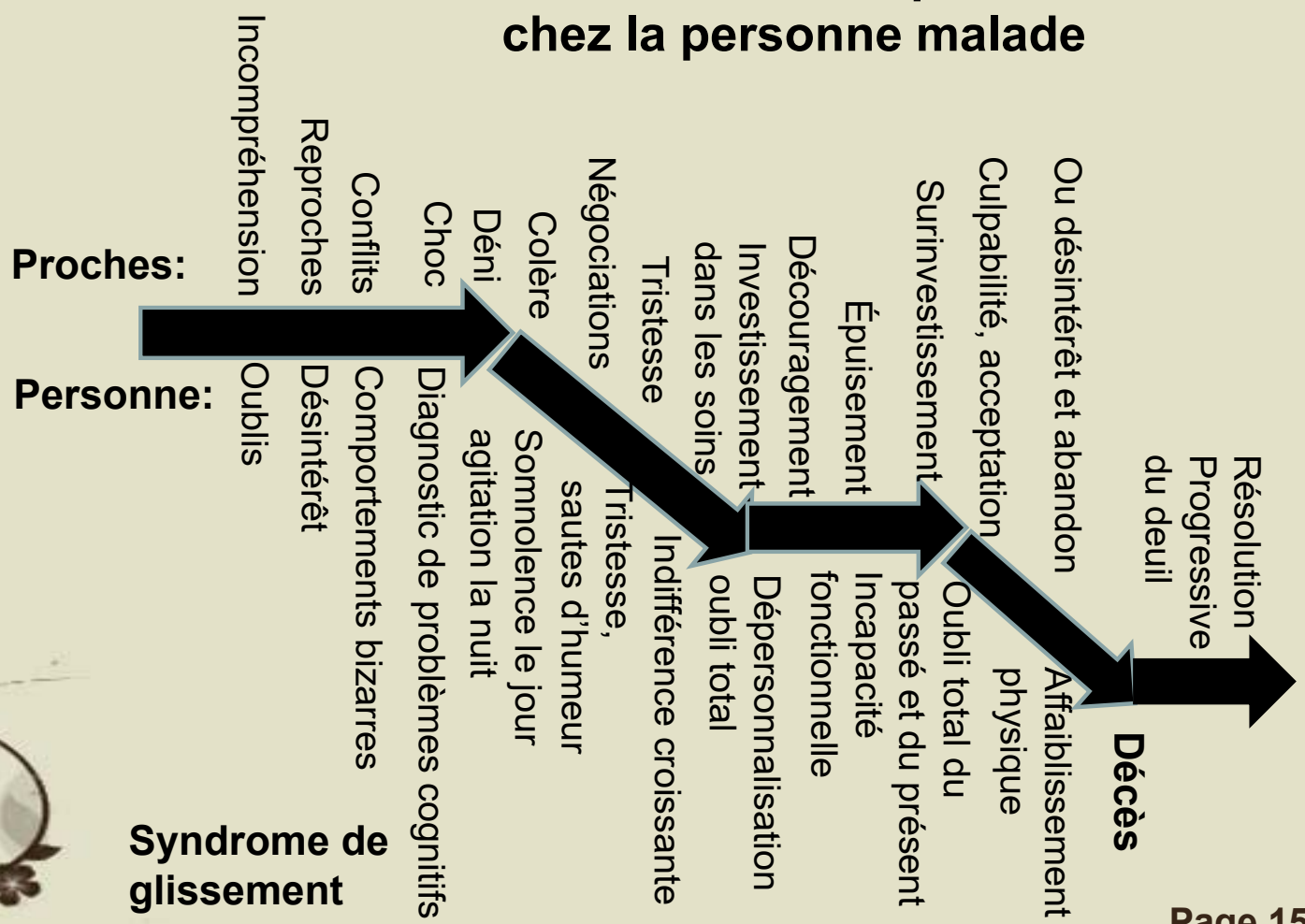
- Culpabilité:** Les proches regrettent leur comportement lorsque le diagnostic est confirmé.  
Ils se font des reproches, ils ont des remords de leurs pensées et de leurs actes  
Ils surinvestissent dans les attentions et les soins ou  
Ils ont des idées négatives : désir d'abandon, espoir du décès de la personne.
- Tristesse:** Ils sont désespérés, tristes et déprimés, car la situation modifie leur mode de vie.
- Acceptation ou refus:** Ils se sentent obligés d'accepter la situation ou ils trouvent moyen de grandir dans cette expérience douloureuse ou développe de l'indifférence et abandonne



## **La situation de souffrance de la personne malade et celle de ses proches évoluent en parallèle**

- Au début de la détérioration de la personne, les proches ne réalisent pas toujours ce qui se passe.
- Peu à peu, ils voient des oublis, des comportements incompréhensibles et ils sont agacés, sinon fâchés et font des reproches qui peuvent dégénérer en conflits.
- La personne malade devient anxieuse, mais ses oublis ne se corrigent pas.
- Ce n'est pas de la mauvaise volonté, mais il peut alors s'installer un climat d'incompréhension pénible pour tout le monde dans la famille.

# Deuil blanc chez les proches et chez la personne malade



**Syndrome de glissement**

## La progression des difficultés

- Lentement, mais inexorablement, les oublis se font de plus en plus fréquents.
- La personne éprouve des difficultés de résolution des petits problèmes de la vie: fonctionnement d'appareils électriques, micro-ondes, appareil enregistreur, problèmes pour suivre des indications, des recettes.
- La conduite automobile devient problématique: difficultés d'orientation, oubli des règlements.
- La personne perd peu à peu la perception du temps. Elle confond les dates, les jours de la semaine.
- Son sens de l'orientation est perturbé: elle se demande parfois où elle est.
- Elle se rend compte qu'elle n'est pas toujours adéquate et le regard des autres lui cause un sentiment d'infériorité, ce qui l'inquiète.
- Souvent, c'est à ce moment que s'amorce le deuil de sa fonctionnalité et de sa facilité de fonctionnement social.

## L'atteinte des fonctions exécutives

- La personne dont la maladie progresse éprouve peu à peu de la difficulté à agir en fonction d'un but, à s'organiser, à planifier et à établir des priorités.
- Elle perd sa flexibilité mentale, c'est-à-dire, sa capacité à s'adapter à la nouveauté et aux changements.
- Son jugement est altéré, ses capacités de résolution de problème et de prise de décision sont aussi atteintes.
- Sa capacité d'adopter des comportements adaptés aux situations diminue.
- Elle devient incapable d'autocritique de ses propres capacités, de ses comportements et de ses difficultés.
- Elle est souvent hésitante et inquiète, se rendant compte de ses insuffisances qu'elle cherche à cacher.

## **Les difficultés relationnelles engendrent la solitude**

- À ce stade de l'évolution de sa maladie, la personne éprouve de la difficulté à suivre une conversation et en conséquence à joindre ses proches et ses amis dans leurs échanges et leurs rencontres.
- Elle se répète ou bien les mots lui manquent et elle cherche des substituts pour se faire comprendre.
- Elle perd ses idées au milieu d'une phrase et s'arrête ou cherche les noms des personnes, même de ses proches les plus chers.
- En raison de la confusion qui s'installe, la personne se sent inadéquate et s'isole.



## Le déclin des relations humaines

- Avec l'évolution de la maladie, au grand désespoir de ses proches, la personne abandonne ses loisirs habituels (cinéma, cartes, lecture, bingo, sorties diverses) et désinvestit dans ses relations avec ses proches et ses amis.
- Même si elle dit s'ennuyer, elle devient de plus en plus apathique et inactive se contentant de demeurer assise devant la télévision.
- C'est la mort sociale qui s'installe. Elle peut s'en rendre compte et en souffrir en dépit de son incapacité de réagir et de changer.

## L'atteintes des fonctions intellectuelles

- La personne éprouve progressivement des difficultés de compréhension verbale et de raisonnement.
- Sa mémoire de travail est atteinte, de même que la vitesse de compréhension, par exemple pour retenir un numéro de téléphone le temps de pouvoir l'inscrire, faire des liens entre différentes informations ou encore calculer mentalement.
- La mémoire à long terme est cependant plus lente à être affectée. La personne peut oublier si elle a pris son petit-déjeuner, mais se rappelle clairement certains événements du passé lointain.
- C'est tout un pan du présent qui lui échappe et lui cause de l'insécurité et de la peur face à la perte de ses limites dont elle se rend encore compte.

## **Les troubles sensoriels s'ajoutent aux autres difficultés**

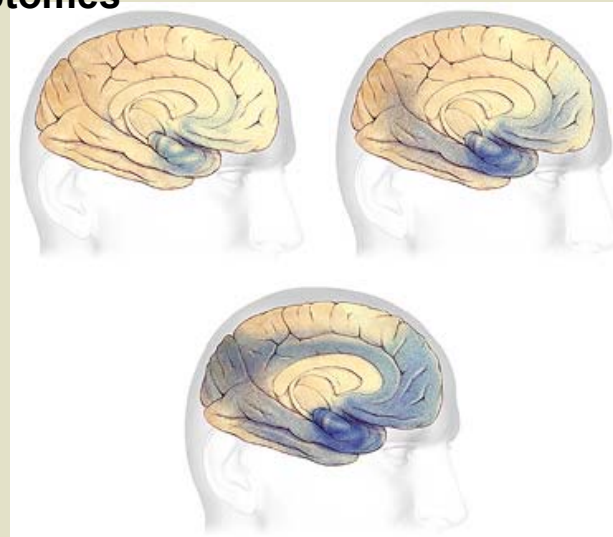
- Les troubles mémoriels et d'orientation deviennent de plus en plus importants.
- Les agissements peuvent devenir irrationnels ou déplacés en raison d'une diminution de l'inhibition définie comme la capacité de la personne de filtrer les stimuli pour ne conserver que ceux qui sont conformes aux normes sociales.
- S'ajoutent aussi des troubles de la vue avec une difficulté d'interprétation, de différenciation des couleurs et des caractères, des troubles de l'audition, de même que des maladresses au plan de la motricité fine.
- Elle éprouve des difficultés pour accomplir à peu près toutes les activités de la vie quotidienne.

## L'atteinte de la mémoire procédurale

- Avec l'avancée de la maladie, la mémoire procédurale présente des défaillances.
- Cette forme de mémoire touche les savoir-faire, les habiletés motrices ou cognitives qui ont été acquises par la pratique et, devenues automatiques, ne demandent plus de réflexion et même d'attention.
- Ainsi, l'atteinte de la mémoire procédurale touche les praxies ou capacité d'exécuter des mouvements de façon volontaire, ce qui inclut les soins du corps, l'alimentation, etc. et devient une cause importante de dépendance.
- À ce stade, la personne peut être anxieuse et craindre ses difficultés, mais elle devient de moins en moins consciente de ses limites.

# Le cerveau aux différents stades de la perte d'autonomie cognitive

**Premiers stades:**  
apparition 10 à 20 ans  
avant les symptômes



**Stade modéré:**  
durée de 2 à 10 ans

**Stade avancé :**  
durée de 1 à 5 ans

<http://www.geronguide.com/gg/gcommon/img/progression-alzheimers-brain.jpg>



## Déclin du jugement et progression de la négligence

- Plus la maladie avance, plus la personne se détériore. Elle commet de plus en plus souvent des erreurs de jugement : elle peut se laisser exploiter, prendre des décisions peu sages, faire de mauvais placements de son argent.
- Par orgueil, elle refuse souvent d'admettre ses erreurs ou de demander de l'aide.
- Elle néglige son apparence et sa propreté. Elle ne semble pas remarquer que ses vêtements sont mal assortis, inappropriés ou souillés.
- La gestion de sa vie devient de plus en plus désorganisée.

## **La prise de conscience des insuffisances suscite l'angoisse et le désespoir**

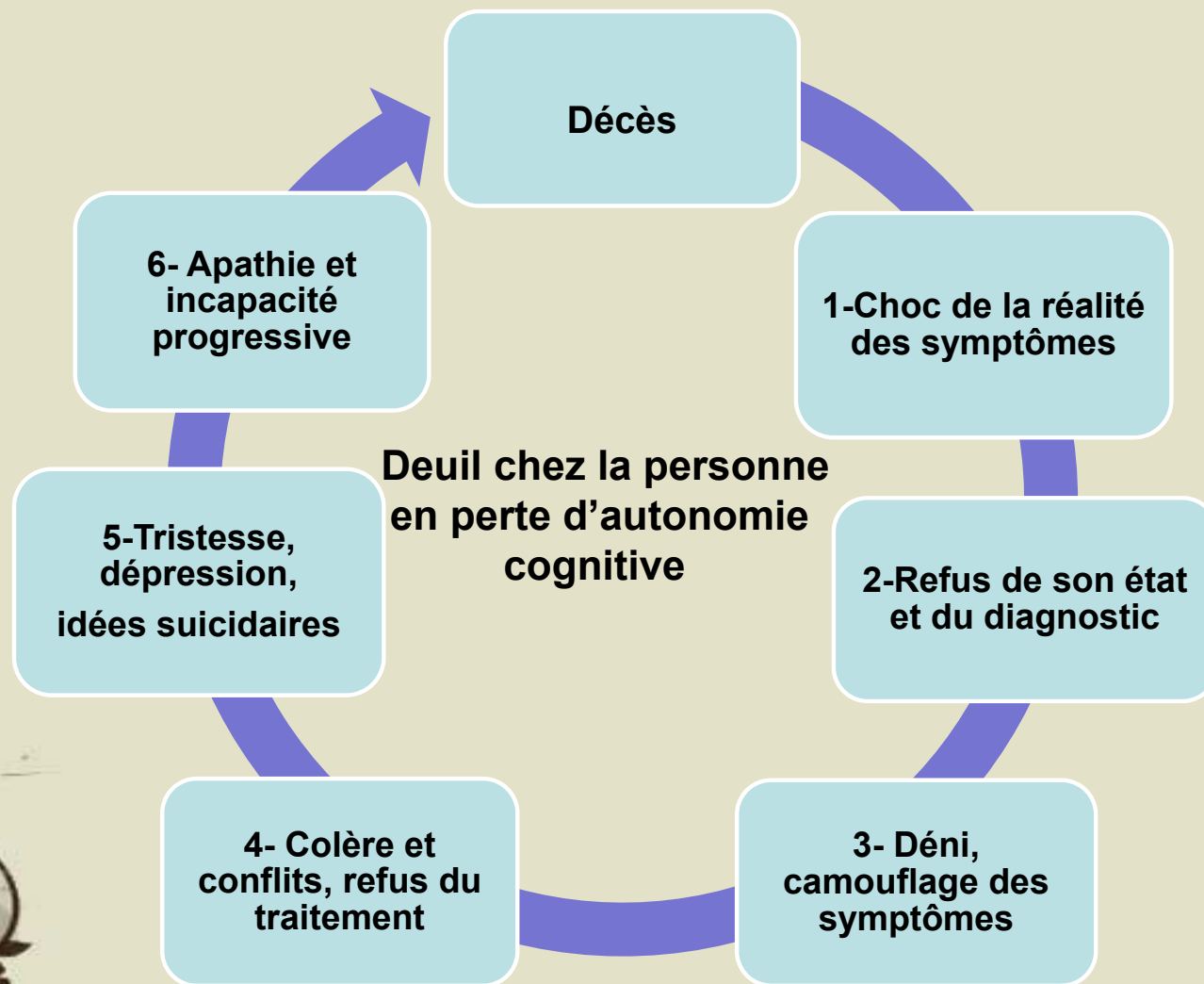
- La personne se rend compte qu'elle doit faire le deuil de tout ce qu'elle a été, de son métier, de sa personnalité, de son histoire personnelle et de son fonctionnement autonome, de ses relations sociales et même de ses souvenirs.
- Elle peut sembler extérieurement froide et indifférente, mais sa vie intérieure peut encore être en éveil.
- Elle a grandement besoin de réconfort et d'aide pour diriger sa vie, accepter ses limites et être soutenue émotionnellement.
- Le personnel d'une institution ou la famille doivent de plus en plus suppléer à ses insuffisances.

## Des idées suicidaires

- La personne encore consciente de ses difficultés ressent souvent une grande tristesse de se voir ainsi dégénérer et elle peut avoir des idées suicidaires.
- Il faut comprendre qu'elle est comme une naufragée de l'existence qui a tout perdu, sauf la vie.
- Elle a besoin de beaucoup de soutien et de compréhension empathique pour son immense sentiment de perte et une surveillance concernant les tentatives de fugue ou les idées de suicide.
- Il est important de demeurer vigilante, mais sa capacité diminuée d'organisation et de résolution de problèmes rend la situation moins risquée. Il ne faut cependant pas oublier que des exceptions sont toujours possibles.
- Il faut surtout centrer les interventions sur les attentions chaleureuses, la compréhension et le réconfort.

## Les difficultés sur le plan affectif

- Les atteintes de la personne touchent aussi le plan affectif.
- Elle semble devenir plus distante, plus froide, plus indifférente à ce qui se passe et envers ses êtres chers.
- Comme sa capacité d'attention devient limitée, leur présence ou leur absence est parfois peu remarquée et semble susciter peu d'intérêt. Ce qui ne signifie pas nécessairement qu'elle n'apprécie plus les siens, mais son attitude est très instable.
- Ses préoccupations se concentrent sur le présent et sur ses besoins physiques. Elle éprouve de la difficulté à décentrer son attention d'elle-même.
- Ses proches peuvent vivre de la fatigue, des difficultés de santé ou des problèmes familiaux, la personne ne s'en rend pas compte et elle ne partage plus leurs préoccupations.





## Le décès

- Après une période plus ou moins longue d'incapacité fonctionnelle (discours inintelligible, incapacité de se laver, de manger seule, incontinence, etc.), son cerveau étant profondément atteint, la personne tombe dans un état presque végétatif.
- Elle décède le plus souvent d'une maladie opportuniste : problèmes cardiaques, respiratoires, digestifs ou infections diverses.
- Il est important d'informer la famille de ce scénario prévisible et de leur expliquer l'importance humaine de leur présence afin d'accompagner la personne dans ses derniers moments.
- Malheureusement, ces personnes meurent souvent seules. Les familles, qui ont beaucoup donné, épuisées par la longueur de la maladie et le côté ingrat des relations avec une personne détériorée, ont pris leurs distances.
- L'infirmière doit suppléer par la chaleur et la fréquence de sa présence. Ce n'est pas qu'un être diminué qui meurt, c'est un être humain.

**Choc d'apprendre le diagnostic**

**Déni : c'est impossible!**

**Colère contre la vie**

**Recherche de traitement,  
marchandage**

**Tristesse, dépression**

**Surinvestissement ou délaissement**

**Décès de la personne**

**Étapes d'un deuil blanc  
chez un proche**

**Retour progressif à la sérénité**

## Le deuil blanc, un ambigu

- Les proches qui vivent la perte d'autonomie cognitive d'un être cher font l'expérience de sentiments complexes, ambigus.
- Leurs réactions sont souvent ambivalentes, partagées entre la générosité et l'égoïsme.  
Ils ont du chagrin, mais pensent à l'être cher qu'ils ont aimé et qu'ils ne reconnaissent plus.
- Ils veulent en prendre soin, mais cette maladie modifie tous les aspects de leur vie : les soins leur prennent leur temps, ils coûtent cher, la présence auprès de la personne est souvent pénible.
- Ils sont partagés entre leur vie de famille et les attentions pour la personne malade.
- Ils regrettent de ne pas être plus présents et attentifs, mais ils ont parfois envie de tout abandonner.
- Ils se font des reproches et se tourmentent
- Ils peuvent par réaction surinvestir dans les soins ou tout abandonner.

## La réaction de deuil des proches

- Au moment du décès de la personne, les proches ont un grand besoin du réconfort de l'infirmière.
- Qu'ils aient été assidus ou non auprès de leur parent, qu'ils se soient montrés plus intéressés par la succession que pour leur proche, il faut éviter de les juger.
- La perte de l'autonomie cognitive est très difficile à vivre pour les familles qui ressentent beaucoup d'incompréhension et peuvent même se culpabiliser de leur comportement à l'égard de leur parent.
- L'infirmière doit les comprendre et les aider à vivre sereinement ce dernier moment d'émotion familiale.
- Le chemin du deuil est très long et très douloureux pour les familles et ils vivront encore longtemps avec le souvenir de cette personne chère si émouvante dans sa misère physique, psychologique et intellectuelle.

## Références bibliographiques

- Margot Phaneuf (2008). Le vieillissement perturbé : la maladie d'Alzheimer, Montréal, Chenelière éducation.
- Progression Alzheimer :  
[http://www.alzheimer.ca/~ /media/Files/national/Progression-series/progression\\_overview\\_e.pdf](http://www.alzheimer.ca/~ /media/Files/national/Progression-series/progression_overview_e.pdf)
- Grief and Loss as Alzheimer's Progresses:  
<http://www.alz.org/care/alzheimers-dementia-grief-loss.asp>
- What is ambiguous loss? :  
<http://www.alzheimer.ca/en/Living-with-dementia/Grieving/ambiguous-loss-family>