



TROUBLES NEUROCOGNITIFS – LE DEUIL BLANC

Une ressource pour les personnes et les familles

« La notion de "deuil blanc" m'a aidé à comprendre ce que je ressens. Ma femme et moi sommes encore mariés. Je l'aime, mais je ne vis plus avec elle. Je l'ai toujours aimée à la folie, encore aujourd'hui. Elle est bien accompagnée, mais c'est une perte difficile pour moi. Le deuil blanc... C'est vraiment le mot juste pour décrire ce que je vis. »

La Société Alzheimer est le principal organisme caritatif en santé pancanadien pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de troubles neurocognitifs. D'un océan à l'autre, la Société :

- offre des renseignements, du soutien et des programmes éducatifs aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif, à leurs proches et à leurs aidant-es;
- finance la recherche pour trouver un remède curatif et améliorer les soins aux personnes touchées;
- sensibilise la population à la maladie d'Alzheimer et aux autres troubles neurocognitifs pour faire connaître les services de soutien disponibles;
- influence les politiques et les décisions pour qu'elles répondent aux besoins des personnes touchées et de leurs aidant-es.

Pour en savoir plus, communiquez avec votre Société Alzheimer régionale : alzheimer.ca/trouvez.

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

Création : 2013. Dernière révision : 2024. © Société Alzheimer du Canada, 2019. Tous droits réservés.

Société Alzheimer

Troubles neurocognitifs – le deuil blanc : une ressource pour les personnes et les familles

Ce document est là pour aider les personnes aidantes à mieux comprendre l'impact du deuil sur elles-mêmes et sur les personnes qui vivent avec un trouble neurocognitif (TNC). Il propose aussi de précieux renseignements qui aideront les personnes vivant avec un TNC à gérer le deuil et à vivre aussi bien que possible malgré ce TNC. En outre, vous y trouverez des stratégies et des idées utiles pour :

- mieux gérer le deuil;
- continuer de socialiser avec la personne vivant avec un TNC;
- rester en santé et être résilient-e au fur et à mesure que le TNC évolue.

Le deuil est une des choses les plus difficiles que doivent surmonter les aidant-es qui accompagnent une personne vivant avec un trouble neurocognitif. Les TNC sont généralement dégénératifs. Au fur et à mesure que les neurones s'endommagent et se détruisent, les symptômes s'aggravent dans la plupart des cas. Que vous aidiez votre partenaire, un parent ou un-e ami-e, vous éprouverez divers sentiments de deuil et de chagrin à chaque étape.

En tant qu'aidant-e, il se peut que vous pleuriez :

- la perte de vos rêves et de vos plans d'avenir;
- la perte d'un-e proche intime;
- le départ d'une personne avec qui vous partagiez des rôles et des responsabilités;
- le déclin progressif des capacités de votre proche.

Il se peut que le deuil blanc rende votre rôle d'aidant-e encore plus difficile. Heureusement, comprendre ce phénomène peut vous aider à en atténuer les effets.

Remerciements : Nous remercions sincèrement les proches aidant-es et les personnes vivant avec un trouble neurocognitif dont l'expérience vécue est reflétée dans les récits et les citations utilisés tout au long de ce document. Les noms ont été modifiés.

Troubles neurocognitifs : deuil blanc et chagrin

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 vivant avec un trouble cognitif n'a plus la même présence mentale ou affective que par le passé, bien qu'elle soit toujours physiquement présente.

Ce phénomène est très différent du deuil ressenti en cas de décès soudain. Dans ce dernier cas, la personne endeuillée sait parfaitement que son ou sa proche n'est plus là. Quand il y a un décès, on se voit plus souvent offrir de l'aide de la part de la famille et des proches, et nos rituels de deuil nous aident à accepter la situation.

Le deuil blanc, lui, complique le processus. Il est parfois difficile pour l'aidant-e de savoir comment composer avec ses propres émotions lorsque l'être cher n'est plus le même.

Le chagrin peut mettre votre vie en suspens. Si vous ne vous autorisez pas à ressentir votre deuil, ou si vous ne reprenez pas certaines de vos activités habituelles, vous aurez encore plus de mal à le faire quand la maladie sera plus avancée.

Le deuil blanc perturbe aussi les relations et peut vous empêcher d'aller de l'avant. Par exemple, vous pourriez avoir l'impression que votre relation conjugale n'est plus si votre partenaire ne sait plus qui vous êtes. Pourtant, quelles que soient ses capacités, votre partenaire reste une personne à part entière, quel que soit le stade du TNC.

Accepter ces émotions et comprendre le deuil blanc peut vous aider à mieux vivre la situation. Avec un peu d'aide, vous arriverez à composer avec le deuil tout en continuant de communiquer avec la personne et de gagner en force et en résilience.

Rationaliser et accepter

Les gens qui vous entourent ne remarquent pas, ne reconnaissent pas, ou ne comprennent pas toujours le deuil tout à fait particulier que vous ressentez en tant qu'aidant·e de votre partenaire, parent ou ami·e. Si votre chagrin n'est ni reconnu ni validé, il risque de s'aggraver avec le temps et d'exacerber votre solitude.

Le fait d'appeler vos sentiments par leur nom et d'en parler à des professionnel·les de la santé, au personnel de la Société Alzheimer et à d'autres aidant·es pourrait vous aider à mieux comprendre votre deuil et votre chagrin, et à voir qu'il s'agit là d'une réaction normale et valide face à une maladie qui transforme la personne qui vit avec au fil du temps.

La solitude s'estompe quand quelqu'un nous écoute et nous comprend. La possibilité de parler à des professionnel·les spécialisé·es ou à des pairs qui vivent la même chose vous permettra d'apprendre des stratégies d'adaptation.

En sollicitant de l'aide, vous verrez que le deuil est plus facile à gérer pour toutes les personnes impliquées.

Se faire au deuil et accepter la maladie peut vous aider, vous et la personne que vous accompagnez, à aller de l'avant et à faire ce qu'il faut pour vivre le mieux possible.

« Mon mari n'a rien caché de sa maladie, donc tout le monde est au courant. Comme il en parle ouvertement, j'en parle aussi, et ça m'aide. Si vous voyez l'Alzheimer comme n'importe quelle autre maladie, il n'y a pas de raison de stigmatiser. J'ai eu un cancer du sein. Lui, il a la maladie d'Alzheimer, et on fait avec. Il avait le choix entre l'accepter et mal le vivre. »

« Révéler ce que j'ai au plus profond de mon âme devant de parfaits étrangers m'a semblé tout à fait naturel. C'était incroyable. Tout le monde dans le groupe de soutien passait à travers les mêmes émotions que moi. Je pouvais lire le deuil sur leur visage, comme dans un miroir. »

Témoignage d'André*

Vivre le deuil : parler de son TNC, c'est atténuer la souffrance

André a eu l'impression de voir son monde s'effondrer quand il a reçu son diagnostic de trouble neurocognitif. « En une heure, on perd tout sentiment d'indépendance », explique-t-il. Discuter avec un infirmier en gériatrie l'a toutefois aidé à voir l'avenir avec plus d'espoir.

« Le diagnostic, ce n'est pas la fin du monde. Je n'aimais pas l'idée d'abandonner, et j'ai décidé que ça n'arriverait pas. Il y a une vie après le diagnostic, et je compte bien la vivre à fond. J'aime jardiner et faire de longues promenades seul avec mon chien, ce qui faisait un peu peur à ma famille », raconte André, qui garde maintenant un traqueur GPS avec lui pour continuer d'être actif et indépendant en toute sécurité.

Rejoindre un groupe de soutien de la Société Alzheimer l'a aussi aidé à vivre avec son sentiment de deuil. « Il faut s'adapter et accepter les changements, ce qui n'est pas facile. Ces rencontres en groupe m'ont aidé à traverser des moments compliqués. On a besoin des autres. Parler avec des gens rend la chose plus facile à vivre, et chacun profite de l'expérience des autres », conclut André.

Le deuil et le chagrin sont des étapes normales après la réception d'un diagnostic de trouble neurocognitif. On ne sait pas à quelle vitesse la maladie évoluera ni quelles seront 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, à des ami-es, à des professionnel·les de la santé, au personnel de la Société Alzheimer ou à des pairs d'un groupe de soutien est une première mesure qui aide à normaliser ce qu'on ressent.

**Les noms utilisés ont été changés*

Aider la personne qui vit avec un trouble neurocognitif à endurer le deuil et le 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 réalisant les répercussions des symptômes. Elle s'affligera sans doute à l'idée :

- de perdre la mémoire;
- d'avoir du mal à raisonner;
- de perdre certaines capacités;
- de perdre en autonomie;
- et de voir ses relations changer.

Dans les premiers stades, encouragez la personne à parler ouvertement de ses craintes et à exprimer ses souhaits de vie. 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 la fiche d'information Prise de décision : respecter le choix individuel en visitant alzheimer.ca/prisededecision.

Stratégies pour aider la personne à endurer le deuil et le 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 l'aider à faire face à toutes les pertes reliées à la maladie de plusieurs façons différentes :



Concentrez-vous sur ce que la personne peut faire à chaque stade, et non sur les capacités perdues.



Montrez-lui que vous comprenez son deuil. Écoutez avec empathie, réconfortez-la et rassurez-la sans discréditer ses émotions.



Trouvez comment établir des contacts chaleureux tous les jours. Pour obtenir des conseils, consultez notre fiche d'information 5 conseils pour communiquer avec une personne atteinte d'un trouble neurocognitif en visitant alzheimer.ca/communiquer.



Vous connaissez bien votre proche – alors partagez tout ce que vous savez à son sujet avec le personnel. Parlez de sa personnalité, de ses besoins et de ses intérêts, de ce qui lui plaît et lui déplaît, de ses activités préférées et des événements marquants de sa vie. En comprenant ce qui fait de votre proche une personne unique, le personnel sera plus à même de l'aider et d'établir le contact. Le livret À propos de moi, disponible sur alzheimer.ca/aproposdemoi, vous aidera à documenter ces renseignements.

« Ma meilleure amie me manque. Ma femme a toujours été ma meilleure amie. Nous partagions 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. Maintenant, je n'ai plus personne à qui parler de 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 sa conjointe, qu'on connaît plus intimement que toute autre personne. »

Faire son deuil avec le temps

Le chagrin est une réponse normale et réparatrice face aux pertes.

Le sentiment de deuil et de chagrin que vous ressentez à titre d'aidant-e est permanent. Il ne s'agit pas d'un traumatisme passager, comme le décès soudain d'un-e proche. 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 de votre chagrin. Voici certains changements qui peuvent provoquer un sentiment de deuil :

- Perte de mémoire et de fonction cognitive.
- Perte du permis de conduire.
- Incapacité à voyager ensemble.
- Besoin d'aide pour les tâches quotidiennes.
- Déménagement dans un foyer de soins de longue durée.
- Soins palliatifs, agonie et mort.
- Perte du rôle d'aidant-e.

C'est en acceptant la douleur et le deuil qu'on peut les soulager. Le faire vous permettra d'aller de l'avant et de vous adapter aux pertes en prenant des mesures qui améliorent la qualité de vie de la personne tout en respectant vos propres besoins.

Témoignage de Satya*

Quand Satya a rejoint un groupe de soutien de sa communauté, elle ne comprenait pas encore que sa réaction au trouble neurocognitif de sa mère était un sentiment de deuil. « Je continuais de penser que je pouvais régler son problème et la soigner. J'étais en train de la perdre et j'essayais de la retrouver. Je suis passée par beaucoup de dépression sans savoir pourquoi. Je ne savais pas du tout que c'était une forme de deuil », explique Satya.

En écoutant les autres de son groupe, elle a réalisé qu'elle était en processus de deuil et a fini par accepter que sa mère ne redeviendrait pas comme avant. « Je comprenais un peu mieux les choses. Physiquement, elle était toujours ma mère, mais mentalement, ma mère avait disparu. J'ai appris qu'on doit faire le deuil de ce qu'on perd, ressentir la douleur et aller de l'avant. J'ai décidé de lâcher prise et d'être simplement avec elle », raconte-t-elle.

**Les noms utilisés ont été changés*

Le deuil peut prendre plusieurs formes

Chaque personne vit le deuil à sa manière. Voici quelques façons dont le deuil peut s'exprimer chez les aidant-es :

- Tristesse
- Désespoir
- Solitude
- Colère
- Culpabilité

Si vous exprimez le chagrin par de l'« **émotion** », il vous sera peut-être utile de :

- parler de vos émotions à des personnes bienveillantes;
- vous joindre à un groupe de soutien.

Des aidant-es expriment plutôt le deuil par leurs pensées et leurs actions. Si vous exprimez le chagrin par l'« **action** », il vous sera peut-être utile de :

- consulter de l'information pratique;
- trouver des solutions aux problèmes;
- faire des choses pour vous-même et pour la personne concernée.

Nombre d'aidant-es expriment leur tristesse aussi bien par les « émotions » que par « l'action », et adoptent une ou 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. Ces gens ont besoin de soutien et de renseignements précis et fiables, de manière à pouvoir obtenir de l'aide s'ils se sentent coincés ou dépassés par les événements. »

Témoignage de Kurt* et de June*

S'adapter aux pertes

Quand Kurt a reçu son diagnostic de maladie d'Alzheimer précoce, lui et sa femme ont discuté des changements qu'ils devaient apporter à leur vie. Kurt était toujours capable de conduire, mais ils ont décidé de vendre leur maison pour s'installer en ville dans une copropriété divise pour prévoir le moment où il ne pourrait plus prendre sa voiture. « Même si je conduis, explique June, je n'aime pas trop ça, et je vieillis aussi. Nous avons déménagé avant qu'il commence à perdre ses capacités, et nous vivons maintenant dans un endroit où nous pouvons aller presque partout à pied. Ça a tout changé », commente-t-elle.

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. « Le voyage n'a pas été facile. Avant, nous partageons les responsabilités. J'ai dû m'occuper de tout et garder un œil sur lui. Mais on a réussi », se réjouit-elle.

Ils font encore de l'exercice physique ensemble, participent à des événements sociaux avec des ami-es de longue date 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 ami-es, comme d'habitude. Les liens qui nous unissent ont changé, mais je les maintiens », précise June.

June reconnaît aussi l'importance de l'équilibre entre ce qu'elle fait pour son mari et ce qu'elle fait pour elle-même. « J'essaie de mener une vie à moi. Je fais du curling une fois par semaine en hiver, je chante dans une chorale et je dîne avec des ami-es, raconte-t-elle. Malgré la maladie d'Alzheimer, nous sommes heureux et nous continuons de vivre aussi pleinement que possible. »

* Les noms utilisés ont été changés

Solliciter l'aide de votre cercle de soutien

En tant qu'aidant·e d'un·e conjoint·e, d'un parent ou d'un·e ami·e vivant avec un trouble neurocognitif, 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.

De nombreuses familles arrivent à s'entraider et à parler de leur chagrin et des deuils qu'elles ressentent au fil de la maladie.

D'autres, en revanche, 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, dans la joie comme dans la tristesse.

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 peut inclure diverses personnes :

- ami·es;
- voisin·es;
- collègues;
- guides religieux·euses;
- membres de votre famille qui vous comprennent;
- personnel d'un programme de jour pour adultes, d'un établissement de soins de longue durée ou de votre Société Alzheimer régionale;
- gériatre, médecin de famille ou autre prestataire de soins.

Vous pourriez également rejoindre un groupe de soutien par des pairs pour parler de votre deuil blanc et de votre chagrin, et 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 professionnel·les de la santé pourraient également vous aider à comprendre les multiples pertes reliées à la maladie et à en faire le deuil, et à apprendre comment en atténuer les effets.

« Mon mari et moi allons régulièrement voir un groupe de soutien pour les personnes vivant avec une forme précoce de la maladie d'Alzheimer. Ça nous permet de rencontrer des gens comme nous. Nous y avons noué des amitiés avec des personnes que nous voyons maintenant en dehors. C'est le genre de soutien qu'il nous faut. »

Troubles neurocognitifs : deuil blanc et chagrin

Essayez de regarder les pertes d'un autre œil

Avec le deuil blanc, il est normal d'avoir des pensées qui peuvent sembler contradictoires sur les capacités perdues. C'est parfois une source de stress, car ces pensées suscitent souvent des sentiments mitigés et soulignent les nombreuses incertitudes entourant la maladie. Heureusement, apprendre à bien gérer vos pensées contradictoires vous aidera à faire face à la situation.

Une astuce

Vous devez réaliser que ces idées ne sont pas nécessairement contradictoires. Pour y parvenir, essayez de changer de perspective :

au lieu de juger vos sentiments comme corrects ou incorrects, acceptez-les, car ils reflètent avec précision la situation que vous vivez. Ce changement de perspective peut vous aider à maintenir une communication profonde avec la personne.

Pour penser autrement, entraînez-vous à évaluer différemment les pertes. Remplacez les 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 vous forcer à choisir entre...	Essayez de faire les deux
Je peux prendre soin de mon proche, <u>ou bien</u> de moi-même.	Je peux <u>à la fois</u> prendre soin de mon proche et de moi-même.
Je peux être sa fille, <u>ou bien</u> son aidante.	Je peux être <u>à la fois</u> sa fille et 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.	Je peux <u>à la fois</u> aimer mon proche exactement comme il est maintenant, et avoir la nostalgie de ce qu'il a été.

Mise en situation

Voici le témoignage d'une femme qui prend soin de sa mère et a commencé à changer de perspective sur son deuil blanc :

« On a perdu quelque chose, mais pas tout. Quand j'ai compris ça, je me suis concentrée sur ce qui restait de sa personnalité. Elle a toujours le sens de l'humour, et nous rions encore ensemble. 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'interpeller. »

Les prochaines étapes.

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

Renforcer la résilience et faire des plans d'avenir

La résilience est une qualité remarquable qui nous aide à nous adapter de façon positive aux difficultés et aux changements de la vie, par exemple au deuil et au chagrin que vivent les aidant-es.

Vous pouvez faire beaucoup de choses pour renforcer votre résilience :



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



Faites de l'activité physique et mangez santé.



Stimulez votre cerveau et passez du temps en bonne compagnie.



Essayez la gestion du stress, ou des activités de relaxation comme le yoga, la méditation ou le tai-chi.



Prenez des pauses pour vous occuper de vous.



Écoutez les commentaires positifs sur vos forces personnelles que font vos parents, vos ami-es, vos professionnel·les de la santé, le personnel de la Société Alzheimer et les pairs de votre groupe de soutien.



Trouvez des moyens de continuer de communiquer avec votre proche.



Entretenez des relations chaleureuses avec vos parents et ami-es, et nouez de nouvelles amitiés.



Même si ce n'est pas toujours facile, envisagez les changements à venir avec pragmatisme. Vous devez vous préparer à continuer à vivre par vous-même lorsque la personne sera décédée.

« Je me rendais compte de ce qui se passait, et je savais bien que c'était définitif. Il faut comprendre ce dont on a besoin pour passer à travers. Par exemple, je vais prendre le thé au marché avec une amie.

Il y a des personnes qui perdent des gens de vue pendant cette épreuve. Je sais à quel point j'aurai besoin de mes ami-es plus tard. »

Troubles neurocognitifs : deuil blanc et chagrin

Bien-être et deuil blanc

Il existe de nombreux moyens de vivre avec positivité malgré le deuil blanc et le chagrin qui découle de la situation.

- ✓ **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 de deuil blanc en parlant à d'autres aidant-es qui vivent une expérience semblable à la vôtre, ainsi qu'au personnel de la Société Alzheimer qui soutient les personnes vivant avec un trouble neurocognitif et leurs aidant-es.
- ✓ **Restez en contact** avec vos parents et ami-es. Resserrez les liens qui vous unissent et créez 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.** Faites de l'activité physique, alimentez-vous aussi bien que possible et faites le nécessaire pour réduire votre stress. Accordez-vous des moments de répit. Il en va de votre santé mentale et de votre moral; cela vous aidera à prendre de meilleures décisions et à accompagner la personne plus efficacement.
- ✓ **Faites savoir à vos parents et à vos ami-es comment ils pourraient vous aider** au lieu de présumer qu'ils sont au courant de vos besoins.
- ✓ **Renseignez-vous sur les troubles neurocognitifs et sur ce qui vous attend.** Il est bon de s'entretenir avec d'autres aidant-es qui en sont à divers stades dans leur parcours. Ces connaissances vous donneront des idées sur comment vous adapter à la situation et planifier l'avenir.
- ✓ **Sollicitez l'aide** de vos parents et ami-es, d'organisations comme la Société Alzheimer, ou d'un-e conseiller-ère professionnel-le, 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 vivant avec un trouble neurocognitif.
- ✓ **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-e. 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.

« J'essaye de voir le verre à moitié plein, et pas à moitié vide. Je ne me concentre sur ce que ma mère est capable de faire, et pas l'inverse. »

Ressources

1. Société Alzheimer du Canada. Perte ambiguë et deuil blanc. alzheimer.ca/deuil
2. Boss, Pauline. (2000). *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief*. Harvard University Press. (En anglais).
3. Boss, Pauline. (2011). *Loving someone who has dementia: How to find hope while coping with stress and grief*. John Wiley & Sons. (En anglais).
4. Research Institute for Aging. *Living and transforming with loss & grief: An inspirational guide for persons with early stage memory loss and their partners in care. A By Us For Us Guide*. (En anglais). the-ria.ca/resources/by-us-for-us-guides/
5. Portail palliatif canadien. Une ressource en ligne pour vous aider à comprendre le deuil et résoudre certaines des questions difficiles auxquelles vous êtes peut-être confronté. Mondeuil.ca.

Comment puis-je obtenir plus de renseignements?

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

Série Évolution

Survol
Stade léger
Stade modéré
Stade avancé
Fin de vie

Série Au jour le jour

Communication
Soins d'hygiène personnelle
Repas
Soins de longue durée

Conversations

Prise de décision
Vivre seul-e
Intimité et sexualité
Conduite automobile

Autres ressources pratiques

À propos de moi
À propos de moi : Engager la conversation

Remarque : Le présent feuillet vise à offrir des conseils. Il ne saurait remplacer l'avis d'un-e professionnel-le de la santé. Si vous constatez des changements dans l'état de la personne touchée, ou si vous avez des questions ou inquiétudes, consultez votre prestataire de soins.

Société Alzheimer

Société Alzheimer du Canada

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

Bureau national : 1-800-616-8816 Informations et aiguillage : 1-855-705-4636 (INFO)

 info@alzheimer.ca  alzheimer.ca

 [@AlzheimerCanada](https://www.facebook.com/AlzheimerCanada)  [@AlzCanada](https://twitter.com/AlzCanada)  [@AlzheimerCanada](https://www.instagram.com/AlzheimerCanada)

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 11878 4925 RR0001