

« CHOISIR DE GRANDIR MALGRÉ LES ÉPREUVES »

LES DEUILS ET LA MALADIE D'ALZHEIMER

Par : Marc-André Raymond

Étudiant au doctorat en psychologie
à l'Université de Sherbrooke

22 septembre 2011



Image : Salvatore Vuono, freedigitalphotos.net

Félicitations et réflexions

Pourquoi des félicitations?

Réflexions :

- Pourquoi les pertes et les deuils sont-ils aussi tabous?
- Parce que parler des pertes et des deuils, c'est aussi parler de la fin de quelque chose...

Définition du deuil

Deuil provient du latin « *doulos* », ce qui veut dire « douleur ».

Définition générale :

Processus par lequel une personne traverse le **choc** d'une perte significative, puis se **transforme**.

Toutes les personnes à tous les âges peuvent vivre un deuil.

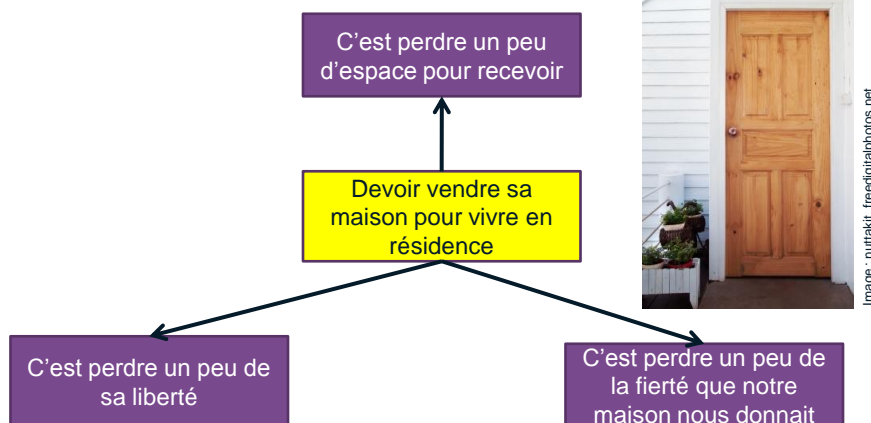
On ne peut pas comparer les deuils.

Marc-André Raymond, 2011

3

Les deuils et les pertes

Toutes les pertes, **petites et grandes**, peuvent mener à un deuil. Une perte est d'autant plus douloureuse qu'elle vient rarement seule...



Marc-André Raymond, 2011

4

Qu'est-ce que le deuil?

C'est une **transformation** :

Perdre nous atteint dans qui nous sommes et dans notre vision de nous-mêmes.

Lorsque l'on perd quelque chose ou lorsqu'une relation est appelée à changer, on doit aussi se définir autrement. **On se voit autrement. On n'est plus exactement la même personne.**

Par exemple, nos rêves de retraite se transforment ou on passe de conjoint à conjoint et aidant.

Marc-André Raymond, 2011

5

Qu'est-ce que le deuil?

C'est une **cicatrisation** :

Comme plusieurs cicatrices, cela laisse **une marque**.

Par contre, le deuil est la seule façon de « **guérir** ».



Image : Simon Howden, freedigitalphotos.net

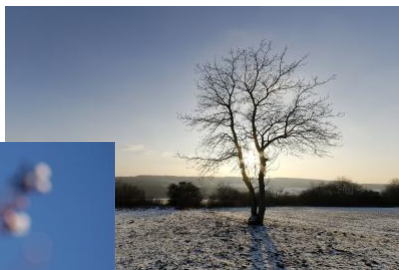


Image : dan, freedigitalphotos.net

*Sans la froideur
de l'hiver, les
fleurs du pommier
ne reviendraient
pas au printemps.*

Marc-André Raymond, 2011

6

La vie et les deuils

La peur de perdre est **normale** et **humaine**.

Notre capacité à faire un deuil dépend :

- Des deuils de notre passé
- De l'importance que nous accordons à ce que l'on perd (de notre attachement)
- Des enjeux non réglés par rapport à ce que l'on perd
- Du soutien de notre entourage
- **De notre indulgence envers soi-même...**

Les étapes du deuil

Il y a autant de deuils différents qu'il y a de personnes. Par contre, il existe certaines étapes du deuil. **Il faut éviter de les voir comme des obligations.**

5 « étapes » :

1. Le choc
2. Le déni
3. La colère
4. La tristesse
5. La résilience ou la reconstruction

Les étapes du deuil

1. Le choc :

Cela peut être au moment de l'annonce du diagnostic, de l'annonce de la perte du permis de conduire, du déménagement vers une autre résidence, etc.

« Symptômes » ou réactions :

- Avoir le souffle coupé
- Être surpris
- Avoir l'impression de ne plus vivre d'émotion

Les étapes du deuil

2. Le déni :

On ne croit pas ce qu'il se passe.

- On peut refuser de croire au diagnostic.
- On peut agir comme si rien ne s'était passé.
- On se surprend à espérer le retour à la situation d'avant.

3. La colère :

La perte devient plus réelle et on essaie de se battre contre cela.

- On peut être fâché contre soi pour ce qui nous arrive.
- On peut en vouloir aux autres : conjoint, famille, médecin...
- On peut même en finir par en vouloir au système, à la société ou à Dieu
- On peut être « bête », sec ou se fâcher très facilement.
- On peut se sentir tendu.

Les étapes du deuil

4. La tristesse :

La perte devient de plus en plus réelle à nos yeux. On se rend compte qu'on ne peut plus revenir en arrière.

- On se sent vulnérable.
- On s'isole.
- On rumine des pensées par rapport à ce qu'on a perdu.
- On a moins d'appétit.
- On dort moins bien ou on fait des cauchemars.
- On se sent triste et déprimé.
- On pleure souvent.
- On peut avoir l'**impression** d'être en dépression.



Marc-André Raymond, 2011

11

Les étapes du deuil

5. L'acceptation ou la reconstruction :

On **comprend** qu'on a perdu quelque chose d'important, mais on **accepte** aussi de continuer à exister. On **intègre** la perte.

« Les larmes ne sont pas des signes de faiblesse; elles peuvent indiquer la guérison »
(Bob Deits, 1988)



Marc-André Raymond, 2011

12

Les deuils non résolus

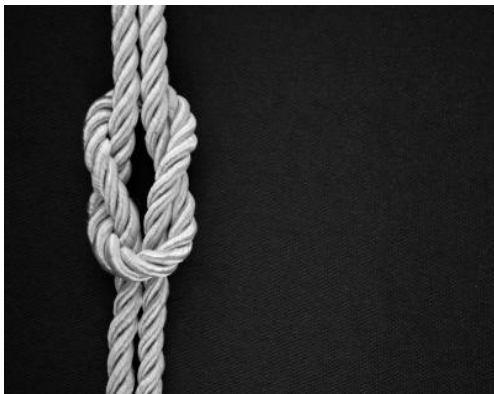


Image : nuttakit, freedigitalphotos.net

Nos deuils non résolus, nos sentiments non exprimés, nos blessures du passé peuvent être vus comme des nœuds.

Lors d'une autre perte ou d'un deuil, on peut avoir l'impression d'être dans un puits.

Pour se sortir de ce trou, on aura besoin de la plus longue corde possible. Pour cela, il faudra parfois dénouer les nœuds que l'on a fait dans notre vie.

Marc-André Raymond, 2011

13

Les pertes multiples

Dans un contexte où une personne est atteinte d'Alzheimer, les pertes et les deuils sont souvent multiples.

On peut se sentir débordé par l'adaptation que cela nécessite.

« Chaque deuil peut être supportable, si seulement il peut être partagé. » (Boris Cyrulnik)

Marc-André Raymond, 2011

14

Comment faire le deuil?

Faire le deuil de quelqu'un ou de quelque chose est souvent appelé « **travail du deuil** ».

C'est un travail qui se fait **seul ET avec d'autres personnes**.

Règles d'or en matière de deuil :

1. **Se donner le droit d'être en deuil**
2. **Être compréhensif avec soi-même**
3. **Se donner du temps**
4. **Se donner le droit de prendre des « vacances » de son deuil**



Image : Salvatore Vuono, freedigitalphotos.net

Marc-André Raymond, 2011

15

Comment s'aider à faire le deuil

Faire le vide ou faire le plein en :

En prenant contact avec ce qui est si vivant :

En côtoyant ses petits-enfants.

En prenant soin d'une plante, idéalement une plante qui fleurit l'hiver si cela est un moment plus difficile pour nous. (*Poinsettias, cactus de Noël*)



En observant les oiseaux.

Allant prendre un café avec un ami.

En écrivant à un membre de la famille qui est loin.

En marchant dans un parc.

Marc-André Raymond, 2011

16

Comment s'aider à faire le deuil

En faisant des **activités plaisantes** :

Jardiner, lire, faire du vélo, peindre, etc.

En se joignant à un **groupe de soutien** pour parler à des gens qui ont vécu quelque chose de semblable.

En reprenant contact avec une certaine **spiritualité** par la prière, la méditation ou en visitant des lieux « sacrés ».



Sanctuaire
de Beauvoir

Marc-André Raymond, 2011

17

Comment s'aider à faire le deuil

Lorsque l'on se sent prêt, on peut **vivre nos émotions** et **réfléchir** à propos :

- De ce que l'on perd **vraiment**
- De l'importance que cela a pour soi
- De notre rage et de notre désespoir
- Peut-être de notre soulagement

On peut ensuite faire le choix de se **confier** à quelqu'un, de tenir un journal intime.

On peut aussi **écrire** nos réflexions **pour libérer un peu des tensions que l'on vit.**

Marc-André Raymond, 2011

18

Comment s'aider à faire le deuil

L'importance des rituels :

Les rituels, religieux ou non, permettent de mieux s'en sortir en **intégrant** les pertes.

En plus de nos traditions familiales, il est possible de créer de **nouveaux rituels personnels**.

Exemple de rituel :

Écrire une lettre dans laquelle on remercie la personne décédée ou avec qui il est difficile de communiquer.



On peut lire cette lettre dans une rencontre familiale, la garder dans une boîte spéciale, la poster, la lire dans un endroit que la personne aimait, l'offrir comme témoignage à la Société Alzheimer, etc.

Comment s'aider à faire le deuil

Autres exemples de rituels :

Décorer une chambre avec des photos ou conserver des objets ayant une valeur sentimentale peut aider à faire la transition entre la maison, une résidence privée ou un CHSLD.

Écrire à son deuil.

Faire un don à un organisme de charité en la mémoire de quelqu'un.

Faire du bénévolat en l'honneur de quelqu'un.

Comment s'aider à faire le deuil



Photo: Société Alzheimer Estrie, 2010

Les lanternes de la mémoire, événement de la Société Alzheimer de l'Estrie

Marc-André Raymond, 2011

21

Comment s'aider à faire le deuil

Même un bon moment après la perte, il se peut qu'on se sente encore très triste. Il n'y a pas de temps « normal » pour faire un deuil, mais il faut se faire confiance et faire confiance au temps...



Il est tout à fait normal de se sentir triste à l'approche d'une date anniversaire d'un décès, d'une annonce difficile ou d'un grand choc. Cela ne veut pas dire que l'on n'est pas sur la bonne voie.

Marc-André Raymond, 2011

22

Comment aider quelqu'un d'autre?

Il faut **oser**...

...écouter les pleurs et les mots;

...écouter les silences sans forcer et surtout **être là**;

...**faire les premiers pas**;

...être **patient et ouvert**.

Prendre des nouvelles un peu plus souvent.

Offrir notre aide **des mois après le choc**.

Marc-André Raymond, 2011

23

Situations délicates

Situation :

« Je ne sais pas comment m'y prendre pour aider une personne qui vit des deuils », « J'ai peur d'être maladroit ».

Pistes pouvant débloquent cela :

- En avouant gentiment qu'on a de la difficulté à trouver les bons mots, mais qu'on souhaite être présent pour la personne.
- En créant des prétextes pour voir la personne dans un endroit plus intime.
- En lui postant une lettre pour lui dire qu'on est là pour elle bien qu'on n'arrive pas à trouver les mots.

Marc-André Raymond, 2011

24

Situations délicates

Situation :

Plusieurs familles se demandent s'il « faut » annoncer à une personne atteinte la mort d'une personne proche.

Réflexion :

Souvent, pleins de bonnes intentions, les membres de la famille veulent épargner la personne atteinte, lui éviter des souffrances indues.

On peut se poser la question : « Est-ce indu ou légitime d'être informé d'un décès? »

On peut aussi se demander si c'est dans l'intérêt de la personne atteinte de lui annoncer un décès.

Marc-André Raymond, 2011

25

Situations délicates

Situation :

Comment réagir quand une personne atteinte pose des questions à propos d'une personne décédée?

Réflexion :

Comme il est possible que la personne ne se souvienne pas consciemment qu'une telle personne est décédée, la confronter directement, ignorer ses propos ou la ramener constamment dans la douleur de la perte **pourraient être inutilement blessants.**

Pistes pouvant débloquer la situation :

On peut amener la personne atteinte à nous parler de cette personne. S'ennuie-t-elle de cette personne? Qu'est-ce qu'elle aimait d'elle?

Marc-André Raymond, 2011

26

Situations délicates

Situation :

Comment réagir quand une personne refuse de l'aide?

Pistes pouvant débloquer la situation :

- Évitez de le prendre personnel ou de vous fâcher, cela pourrait nuire à la relation. Ce n'était peut-être simplement pas le bon moment ou la bonne façon.
- *Contourner* le refus : « Je m'excuse. Je t'aime beaucoup et je tiens à toi. C'est pour ça que je t'ai offert mon aide. J'ai peut-être été maladroit. »
- Il existe d'autres pistes que vous pourriez développer avec un intervenant de la Société Alzheimer.

Marc-André Raymond, 2011

27

Situations délicates

Situation :

Comment agir si vous vous inquiétez pour un proche qui vit des pertes, des deuils et qui parle de mourir ou de « faire un long voyage »?

Pistes pouvant débloquer la situation :

- Il n'y pas de phrase magique, mais vous pouvez être présent et dire à la personne : « Je t'aime beaucoup. Je sais que ce que tu vis en ce moment est difficile. En même temps, je m'inquiète de te perdre. Comment je peux t'aider? »
- Pour une aide professionnelle et confidentielle, contactez **JIVI au 1-866-277-3553**
- Visitez le : <http://www.jevi.qc.ca/fr/inquiet/>

Marc-André Raymond, 2011

28

Prévenir les plus grandes difficultés?

Il n'y a pas de recette miraculeuse, **mais on peut se donner une chance** parce que **l'une des choses qui est la plus douloureuse dans un deuil, c'est l'inachevé.**

L'inachevé comme attendre...

un « je t'aime » qui ne vient pas, un pardon qui tarde, la fin d'un trop long conflit familial...

Boucler la boucle avec ses proches et avec soi-même permet de passer à autre chose et de **profiter de notre vie pleinement** et ce, malgré la maladie.

Marc-André Raymond, 2011

29

De l'aide pour soi ou pour un proche

Société Alzheimer de l'Estrie : 819-821-5127

- **Service de psychologie** offert gratuitement.
Peut permettre de mieux se comprendre, de mieux gérer ses émotions et d'atteindre des objectifs personnels.
- Des **groupes de soutien pour les aidants** sont offerts dans presque toutes les régions de l'Estrie.
- Des **activités pour les personnes atteintes** sont aussi offertes.

Centre d'intervention psychologique de l'Université de Sherbrooke : 819-821-8000, poste #63191

- Service habituellement offert de la fin septembre à la fin avril.
- Pour toutes problématiques psychologiques : deuil, dépression, stress, insomnie, vie de couple, adaptation à la maladie...
- Tarifs flexibles selon le revenu.

Marc-André Raymond, 2011

30