

accompagnement

Le deuil blanc dans la maladie d'Alzheimer

MARTINE MAZOYER
Psychologue clinicienne

Maison de santé
Élisabeth-Stibling,
19, avenue Paul-Ribeyre,
07600 Vals-les-Bains,
France

■ La maladie d'Alzheimer confronte l'entourage à un proche qui disparaît progressivement de la personne qu'ils ont connue ■ Ce chemin vers un autre aimé que l'on ne reconnaît pas est difficile tant il est semé de pertes de ce qui a été et n'est plus ■ L'acceptation de ces pertes est douloureuse, mais ce n'est qu'à ce prix que les liens avec cette personne peuvent se poursuivre.

© 2020 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – deuil blanc ; maladie d'Alzheimer ; perte ; proche ; travail de deuil

Comme le souligne le professeur de gérontologie Louis Ploton, « la maladie d'une personne âgée, quelles qu'en soient la nature et la gravité, pose toujours la question de la séparation et du deuil à venir » [1]. La séparation se distingue du deuil en ceci que le « deuil marque la disparition irrémédiable de l'objet réel tandis

que dans la séparation, ce dernier survit à l'éloignement » [2]. C'est bien ce qui est observé dans la maladie d'Alzheimer. En effet, même si l'annonce du diagnostic peut engager les proches à une « réflexion sur la mort », cette dernière a ceci de particulier qu'elle « [concerne] l'esprit et [préserve] le corps » [3].

UNE ÉVOLUTION INSIDIEUSE

Le caractère insidieux de la maladie d'Alzheimer fait que cette mort de l'esprit n'est pas brutale. Ce n'est qu'au fil des mois, des années, que les ravages de cette pathologie sur les capacités cognitives (mémoire, langage, etc.) plongent le patient dans l'incapacité de penser, de s'exprimer et de répondre à ses besoins les plus élémentaires. Les modes d'expression et de communication antérieurs s'appauvrissent, modifiant la relation à l'autre.

Ainsi, l'évolution de la maladie confronte les proches à un autre qui s'efface peu à peu de ce qu'il était avant: « Je ne le (la) reconnais plus », entend-on souvent. Le familier fait face à l'étranger, « quelque chose » de la personne connue « meurt » mais celle-ci est « vivante » [3]. La réalité qui s'impose est celle de « la perte d'un proche qui continue physiquement à être présent. Présent mais absent dans sa capacité d'être ce qu'il a toujours été vis-à-vis de son entourage familial, absent au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, du rôle qui lui était imparti » [2].

Adresse e-mail :
martine.mazoyer@hotmail.fr
(M. Mazoyer).



© François Soutif/Elsevier Masson SAS

LES PROCHES FACE À UNE SUCCESSION DE PERTES

L'évolution de la maladie d'Alzheimer conduit les proches à une succession de pertes et de renoncements douloureux [3-5] :

- **la perte des rôles** : ceux-ci se trouvent bouleversés dans la dynamique familiale et sont parfois inversés. L'enfant peut ainsi investir une position parentale, avec le risque d'une surprotection du parent ou d'un désengagement. Un nouveau rôle incombe aux proches : celui d'aidants familiaux ;

- **la perte de la prédictibilité** : l'évolution incertaine de la maladie fait que rien ne peut plus

être prévu. Les proches sont plongés dans un avenir incertain où les projets conçus en commun s'éloignent peu à peu ;

- **la perte de l'attachement antérieur** : toutes les manifestations d'amour, de tendresse de l'autre aimé qui existaient s'émoussent, se transforment, voire disparaissent. Les proches peuvent éprouver des difficultés à rencontrer affectivement cette personne si différente de ce qu'elle a été ;

- **la perte d'une vie sociale** : la dépendance progressive du patient à ses proches fragilise la vie sociale, les activités extérieures. À cela s'ajoute la peur du regard de l'entourage sur les comportements inadaptés du patient, qui peuvent conduire à un isolement social ;

- **la perte de sens de la vie vécue** : devant ces souffrances qu'inflige cette lente perte d'autonomie de l'autre aimé, les proches sont amenés à se questionner sur le sens de la vie. Que vaut une vie où seule reste la présence

physique de l'autre ? À quoi bon poursuivre cet accompagnement quand il ne sait plus qui nous sommes ?

- **la perte de la communication et de la relation** : peu à peu, l'autre aimé ne trouve plus les mots pour s'adresser à ses proches. Le geste, les cris remplacent la parole, qui s'évanouit. Cette disparition progressive des modes de communication modifie la qualité de la relation qui prévalait. Toutes ces pertes signent celle de la vie d'avant, avec le

Le concept de deuil blanc

recouvre la perte de la vie

d'avant, avec l'autre d'avant

proche d'avant, et notamment celle de la relation antérieure. Le concept de deuil blanc recouvre cette perte, et non la mort de l'autre aimé.

LE DEUIL BLANC

Rosette Poletti, infirmière, a introduit le concept de deuil blanc à partir d'un travail de recherche sur le vécu des familles de personnes atteintes de démence d'Alzheimer [5]. Elle le définit comme « *le deuil d'une personne qui n'est pas morte. La personne aimée est physiquement présente. Ce qui disparaît, ce dont il faut faire le deuil, c'est avant tout de la relation verbale et de la possibilité de communiquer pleinement avec la personne atteinte dans son cerveau* ».

Nous retrouvons ici la notion du deuil chez Sigmund Freud : « *la réaction à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction mise à sa place, la patrie, la liberté, un idéal, etc.* » [6]. Ainsi définie, c'est la perte qui est au centre du deuil, et non la mort

d'une personne avec qui des liens affectifs ont été créés. Comme le précise Sigmund Freud, « *lorsque l'objet n'a pas pour le moi une si grande importance, renforcée par mille liens, sa perte n'est pas non plus capable de causer un deuil* ». Ce deuil nécessite un "travail" que le sujet doit accomplir pour se détacher, se séparer de tout ce qu'il avait investi dans l'autre aimé.

Pour que ce désinvestissement ait lieu, le sujet doit accepter cette réalité de la perte. Alors seulement, un investissement dans un autre objet (ou une autre personne) est possible. Le travail de deuil absorbe toute l'énergie du sujet et provoque en lui « *une dépression pro-*

fondément douloureuse, une suspension de l'intérêt pour le monde extérieur, la perte de la capacité d'aimer, l'inhibition de toute activité » [6].

Dans le deuil blanc, ce désinvestissement n'est pas complet puisque la relation avec l'autre aimé perdure, mais elle est modifiée. Les proches sont donc à la fois confrontés à ce qui était et n'est plus, et à ce qui est aujourd'hui. Ils doivent ainsi désinvestir dans ce qui a été pour investir dans ce qui est aujourd'hui... C'est-à-dire faire un travail de deuil. ■

RÉFÉRENCES

- [1] Ploton L. Maladie d'Alzheimer. À l'écoute d'un langage. 4^e éd. Lyon: Chronique sociale; 2009. p. 114.
- [2] Mollard J. Accompagner la personne malade et accepter de la perdre. Jalmalv 2014;117:49-56.
- [3] Ostrowski M, Mietkiewicz MC. Du conjoint à l'aidant: l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer. Bull Psychol 2013;525(3):195-207.
- [4] Malaquin-Pavan E, Pierrot M. Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer: aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. Rech Soins Infirm 2007;(89):76-102.
- [5] Poletti R, Dobbs B. Vivre son deuil et croître. Faire de tous les moments de sa vie une symphonie achevée. Genève (Suisse): Éditions Jouvence; 1993.
- [6] Freud S. Deuil et mélancolie. Freud S. Métapsychologie. Paris: Gallimard; 1968.

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.