



SECTEUR NORD :
676 boulevard Manseau
Joliette (Québec)
J6E 3E6
450 752-4544

SECTEUR SUD :
50, rue Thouin
Pavillon Lions, local 213
Repentigny (Québec)
J6A 4J4
450 704-3450

Sans frais : 1 800 465-4544
Télécopieur : 450 752-6468
Courriel : lueurduphare@videotron.ca
Site internet : www.lueurduphare.org
Facebook : La lueur du phare de Lanaudière

Le deuil blanc

Ce qu'il faut savoir!



Guide d'information pour
les membres de l'entourage

TEXTES & RECHERCHES

Line D'AGOSTINO, intervenante

ISBN 978-2-9819266-1-6

Dépôt légal - Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2020

Notes

Ce qu'il faut savoir!

Guide pour les membres de l'entourage



Différentes ressources en santé mentale

Avant de craquer.com	1 855 272-7837
Jeunesse j'écoute	1 800 668-6868
Info-santé / Info-social	811
Services de crise de Lanaudière	1 800 436-0966
Hébergement d'urgence Lanaudière	450 753-7735
Centre de prévention du suicide de Lanaudière	1 866 277-3553
Centre de réadaptation en dépendance de Lanaudière	
• Joliette	450 755-6655
• Terrebonne	450 492-7444
• Charlemagne	450 657-0071
Revivre	1 866 738-4873
Société québécoise de la schizophrénie	1 866 888-2323
Centre de référence du Grand Montréal	514 527-1375

Groupes d'entraide en santé mentale

La Bonne étoile (Joliette)	450 759-8853
Le Tournesol de la Rive Nord (Repentigny)	450 657-1608
Le Croissant de lune (St-Gabriel de Brandon)	450 835-7222
L'Envol (Berthier)	450 836-4999
Le Vaisseau d'or Des Moulins (Terrebonne)	450 964-2418
Mi-Zé-Vie (St-Michel-des-sts)	450 833-6040
La Rescousse amicale (Rawdon)	450 834-3151
La Rescousse Montcalm (St-Esprit)	450 839-7050

Table des matières

Introduction	4
Qu'est-ce que le deuil blanc?	5
Le processus de deuil	6
Les blocages dans le processus de deuil	7
Nommer, normaliser et valider son chagrin	8
Les nombreuses facettes du chagrin	9
Les effets d'un deuil mal géré	10
Aider votre proche à supporter son chagrin	11
Comment vivre avec le deuil blanc	12
Les différentes ressources en santé mentale	14
Notes	15

Introduction

En tant que membre de l'entourage d'une personne présentant un problème de santé mentale, il est important d'aller chercher de l'information sur ce que cela vous fait vivre afin de mieux l'accompagner au quotidien. Dès le moment où vous aurez une meilleure compréhension de la situation, de ce qui se joue dans la relation que vous entretenez et du comportement observé, il sera plus facile pour vous de mieux interagir. Vous apprendrez à développer des stratégies pour mieux vivre avec ce qui vous habite ainsi qu'avec la personne atteinte.

Avez-vous l'écoute et le soutien de votre entourage?

Si votre réponse est négative, cherchez à obtenir cette aide autre part puisqu'elle peut vous être d'un grand secours afin de poursuivre votre avancée sur le chemin de la vie.

De l'intervention et du soutien pour les membres de l'entourage qui ressentent les effets du deuil blanc en lien avec un proche vivant avec une problématique en santé mentale sont offerts à La lueur du phare de Lanaudière.

***Pour plus d'information, visitez notre site internet
(www.lueurduphare.org)***

***ou téléphonez au 450 752-4544, au 450 704-3450
ou encore au 1 800 465-4544.***

Comment vivre avec le deuil blanc

Pour mieux traverser ces étapes, il est indispensable d'y mettre des mots. Exprimer ses craintes et son chagrin permet de diminuer le stress et les risques qui lui sont liés. Il est important aussi de ne pas rester seul, enfermé dans son quotidien. En effet, le deuil blanc est une souffrance encore peu connue et reconnue. C'est pourquoi, prendre du temps pour soi, participer à des groupes de soutien de pairs ou avoir recours à un professionnel peuvent être salutaires. Il faut également savoir que la relation change, mais que de nouveaux échanges avec la personne malade sont possibles : des gestes, des sourires, des activités qui font du bien autant à votre proche qu'à vous-même.

Prenez soin de vous et soyez bienveillant envers vous-même.

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 ou d'un trouble de santé mentale devient, par moment, psychologiquement absente ou différente, bien que physiquement présente. Vous pouvez alors ressentir une douleur continue du fait de perdre une personne significative, qui vit toujours mais qui n'est plus la même.

Ce phénomène est bien différent d'un chagrin dû à un décès puisque la personne endeuillée, suite à une mort, sait très bien qu'elle pleure quelqu'un de maintenant disparu et que ses sentiments s'estomperont tout au long du processus de deuil. Le deuil blanc complique ce chagrin. Il est possible que ce soit souvent difficile pour vous de savoir si vous devez pleurer ce qui est disparu de la personnalité de votre être cher, bien que certains aspects soient demeurés les mêmes. Il est tout aussi difficile de savoir comment le faire. Il se peut également que votre propre entourage ne comprenne pas ou ne reconnaisse pas votre besoin de pleurer tout ce qui disparaît au fil de la maladie et qu'il soit difficile d'avoir son soutien du fait que votre proche est toujours vivant.

Le deuil blanc crée de la confusion dans les relations et empêche d'aller de l'avant. Il est possible que vous vous sentiez mis en suspens et que vous ayez l'impression que votre relation n'existe plus. Que vous soyez incapable de pleurer ce qui est disparu ou de vous résoudre à en faire votre deuil, tout en anticipant la perte d'autres éléments qui se dessinent à l'horizon, fait partie de ce processus. Il est donc important de travailler de concert avec les professionnels pour vous aider à trouver de nouveaux moyens d'interagir avec votre proche. Le deuil blanc ne ressemble en rien aux autres formes de deuil, mais il s'agit d'un cheminement commun pour tous les membres de l'entourage d'une personne vivant avec une maladie mentale. La compréhension de ce concept constitue la première étape cruciale dans les démarches visant à en diminuer les conséquences.

Le processus de deuil

Le deuil se présente souvent sous la forme d'un schéma classique, mais cela peut varier.

Le choc initial : réaction à l'annonce ou à la prise de conscience d'une perte qui peut être plus ou moins brutale selon le cas et selon la personne qui vit le deuil. Cette étape peut se manifester par la surprise, le désintéressement, l'apathie ou l'angoisse. « *Quoi ?!* »

La dénégation : lors de cette phase on peut ressentir un certain détachement, une banalisation de ce qui est vécu. « *Bien voyons donc! Ça ne se peut pas!* »

La révolte : première étape d'une vraie prise de conscience de la nouvelle réalité qui s'offre à vous. Un sentiment d'injustice et de limitation peut alors prendre place en vous et le besoin de trouver un coupable se fait ressentir. « *C'est sûrement à cause de...* »

Le marchandage : réaction et tentative de diminution des contraintes entraînées par le deuil qui peut amener des réflexions contradictoires. « *Il y a peut-être une erreur possible dans l'établissement du diagnostic.* »

La tristesse, le retour à soi : point de départ d'une réelle prise en charge de son propre état. Signe que l'on commence à assumer les pertes. « *Je n'en peux plus...* »

L'acceptation : redécouverte d'un équilibre émotionnel où on investit positivement sa nouvelle situation de façon active et réaliste. « *Voyons ce qu'il est possible de faire.* »

Bien que ce schéma reflète assez fidèlement le processus vécu lors du deuil et qu'il permette une meilleure compréhension du cheminement à faire, il est préférable de le voir comme un ensemble de points de repère entre lesquels il est possible de se promener plutôt que de le voir comme un passage linéaire à sens unique et obligatoire.

Aider votre proche à supporter son chagrin

Un diagnostic en santé mentale et les symptômes qui l'accompagnent infligeront probablement beaucoup de douleur à la personne atteinte. Il se peut aussi qu'elle pleure les pertes anticipées de capacités, d'autonomie ou de relations humaines. Au fil de l'évolution de la maladie, elle en arrivera peut-être à ne plus avoir la capacité 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 l'agitation ou l'anxiété, qui sont le signe d'une douleur interne. Vous disposez de plusieurs moyens afin d'aider votre proche à composer avec tout ce qu'il a perdu au fil de sa maladie. D'abord, concentrez-vous très positivement sur ce que votre proche peut effectivement faire à chaque stade de sa maladie et non pas sur les capacités perdues. Le fait de l'encourager et de lui permettre de faire ce qu'il peut et ce qu'il aime faire lui permettront d'atténuer énormément son abattement et son sentiment de perte. Cela contribuera aussi à améliorer sa qualité de vie quotidienne, l'aidant à conserver son assurance, sa dignité personnelle et son autonomie.

Reconnaissez la douleur et le sentiment de deuil qu'il pourrait exprimer en raison de la détérioration de ses habiletés. Écoutez-le avec empathie, réconfortez-le et rassurez-le sans nier ou diminuer l'importance de ses sentiments. Tout comme vous, il pourrait avoir besoin tout simplement que quelqu'un reconnaisse sa douleur et lui permette de l'exprimer. Communiquez avec lui, pas seulement par le dialogue, mais également par des moyens non-verbaux. Le maintien du contact favorisera un soutien solide et propre à réduire sa détresse.

Les effets d'un deuil mal géré

Le deuil pathologique

En réalité, lorsque bien géré, le deuil ne laissera que quelques séquelles voire même aucune au fil du temps. C'est plutôt lorsque les contrecoups de la perte entraînent le développement d'une maladie mentale ou physique que la personne peut alors souffrir de dépression, de troubles anxieux, voire de délires ou d'hallucinations, ce qui témoigne de l'impact d'un tel phénomène sur le système immunitaire. Elle peut aussi développer des ulcères, des difficultés cardiaques ou elle peut également présenter des addictions à l'alcool, à la cigarette ou aux drogues. On verra alors à l'accompagnement psychologique de l'individu et potentiellement prescrire des antidépresseurs ou des anxiolytiques. Des pensées intrusives, des périodes émotives intenses, de la culpabilité, une volonté de s'isoler, d'éviter des lieux, des gens, des réunions familiales qui rappellent de douloureux souvenirs de la relation passée peuvent se présenter. Puisque nous formons un tout, ce qui fait souffrir dans l'esprit se répercute dans le corps. Ces réactions ont également des symptômes physiques : abattement, insomnie, fatigue, angoisse, maux de tête, perte d'appétit.

Le deuil est parfois associé à la dépression réactionnelle (ou psychogène) qui est un trouble pouvant être "déclenché" par un traumatisme tel un deuil. Elle se manifeste par une humeur triste, variable d'un jour à l'autre, des pleurs fréquents, souvent augmentés en fin de journée. La personne peut subir des troubles du sommeil, de l'appétit, de la digestion et des périodes d'anxiété. C'est alors essentiel de prendre action afin de se sortir de ce cercle de noirceur qui ne se réglera pas de lui-même.

Les blocages dans le processus de deuil

Ce processus ne se déroule pas toujours comme on le souhaiterait et peut parfois contenir des obstacles que l'on nomme blocages.

La résignation

Complication qui survient suite à l'effondrement d'un mécanisme de protection qui mène à devenir dépendant de la situation, à se sentir victime, à se soumettre, à devenir passif ou à vivre de l'amertume. « *Je suis toujours là pour l'aider dès qu'il a besoin... et ce sera comme ça toute ma vie.* »

La pseudo-acceptation

Réaction qui vise à dissimuler son vécu et ses sentiments à son entourage. C'est l'action de se montrer fort et de refuser de manifester le moindre signe de faiblesse, souvent en se surinvestissant dans une sphère de sa vie au détriment du reste. C'est un phénomène de surcompensation. « *Ce n'est pas si pire que ça...* »

L'identification de soi comme cause de la perte

Moyen de retirer des bénéfices ou de l'admiration par un sentiment de culpabilité lié à la perte. Ce blocage peut aussi mener à douter de soi et de ses capacités afin d'obtenir la validation des autres dans ce que l'on fait. « *Je n'aurais jamais dû faire ça, j'aurais dû le savoir, c'est de ma faute...* »

Nommer, normaliser et valider son chagrin

Les deuils particuliers que vous vivez ne sont souvent pas reconnus ni compris par les gens de votre propre entourage. Lorsque le chagrin ressenti n'est ni validé ni reconnu, on le nomme parfois «*chagrin non autorisé*» et ses effets risquent de s'aggraver avec le temps.

Le fait qu'il ne soit pas reconnu empire les choses, car vous pouvez vous sentir alors encore plus seul et isolé. Appeler le deuil par son nom est une étape importante du processus d'adaptation et de résilience afin de reconnaître et de comprendre la source de votre propre détresse.

Il s'agit ici d'une réaction valable qui doit être normalisée. L'obtention d'aide dans ce processus est primordiale afin de briser l'isolement, tout comme le fait d'obtenir une écoute attentive de vos préoccupations, que cela soit fait lors de la rencontre d'un membre de votre famille, d'un professionnel ou d'un groupe de pairs.

«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.»

Les nombreuses facettes du chagrin

Le chagrin est une réaction naturelle, subjective et souvent complexe d'une personne vivant une perte. Bien qu'il y ait des facteurs communs aux deuils que vivent les gens, il y en a d'autres qui diffèrent telles la douleur et la fragilité émotionnelle.

La tristesse est considérée comme l'expression la plus commune et la plus appropriée au 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 difficultés rattachées à l'administration des soins ou encore la peur de la séparation et de l'inconnu ainsi que les changements continuels dans votre mode de vie et dans vos responsabilités.

Ce dont vous avez le plus besoin, c'est que l'on vous laisse vivre vos deuils à votre propre façon et à votre propre rythme. Mais aussi que l'on vous soutienne et que l'on vous informe de façon honnête et exacte sur ce qui caractérise un deuil sain, afin que vous puissiez solliciter de l'aide au besoin et ainsi vous éviter de vous embourber ou de vous sentir accablé par les circonstances.