

L'impossible résilience du deuil blanc



Par Ingrid Van Langhendonck

Parfois, face au déclin d'un proche, le travail de deuil commence avant que survienne le décès. Un parcours contre-nature qui s'impose à toute une famille.

«Quand le neurologue nous a confirmé le diagnostic d'Alzheimer pour maman, nous n'étions pas franchement étonnés, se souvient Sandrine, 55 ans. Elle avait des absences et des pertes de mémoire de plus en plus fréquentes. Le plus inquiétant était qu'elle ne semblait pas s'en rendre compte. Nous avons alors mis en place une série de rituels pour la maintenir le plus longtemps possible dans une certaine réalité, mais le jour où elle ne m'a pas reconnue, ce fut un cataclysme, je suis rentrée chez moi en larmes. J'avais perdu ma maman.»

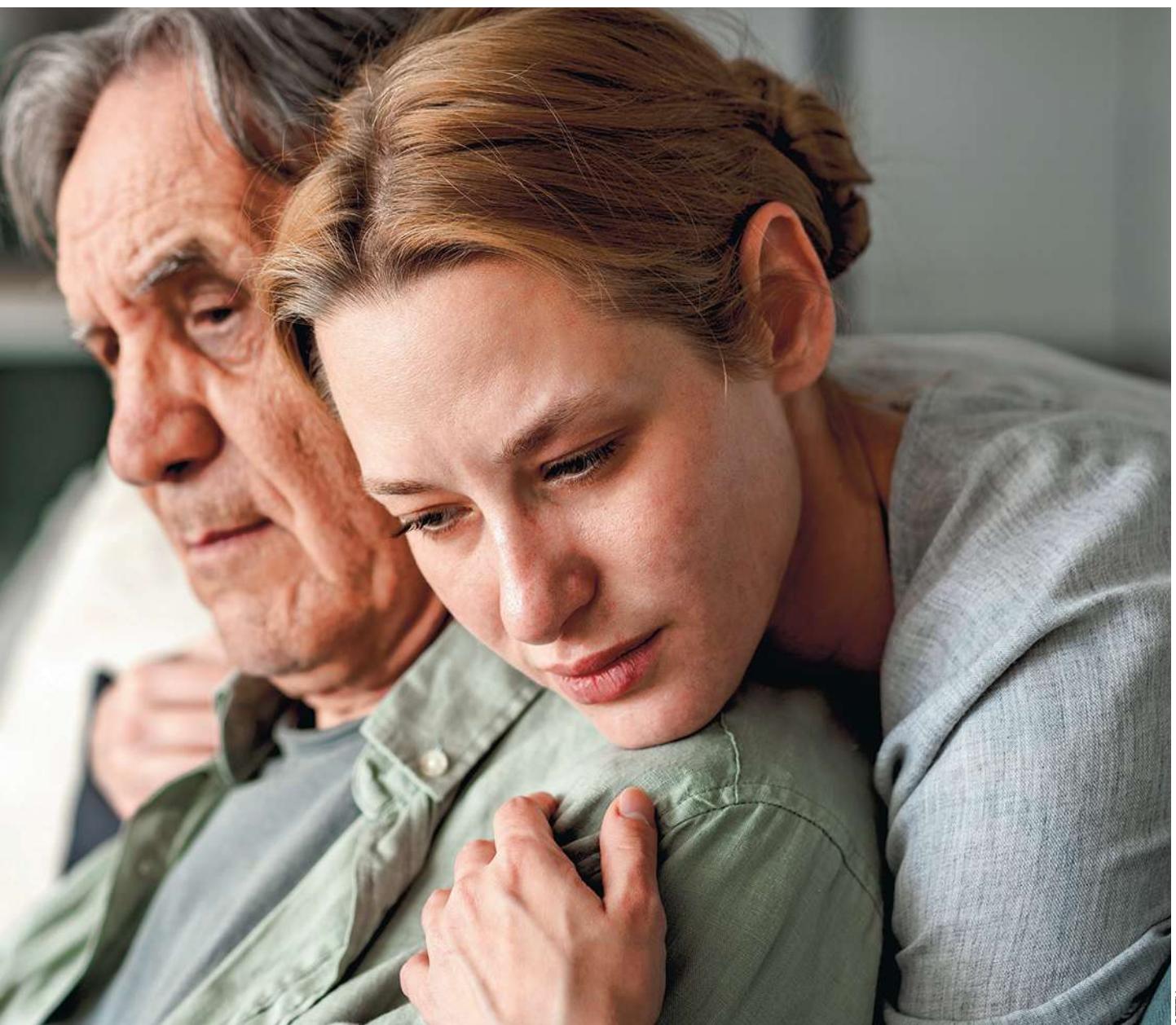
Vide abyssal

En Belgique, on estime à plus de 200.000 les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative comme la démence ou la maladie d'Alzheimer. Autant de familles et de proches amenés à traverser un deuil blanc, ce parcours d'oubli d'une autre

nature qui survient lorsqu'un proche n'est plus conscient ou plus en état de reconnaître, d'interagir ou de communiquer avec son entourage. Cet état transitoire, mais irréversible, entraîne un sentiment de perte, avec la même tristesse et le même ressenti de vide pour les aidants, mais qui se double d'un sentiment de frustration et d'impuissance, exacerbé par la présence physique, toujours sensible, de l'autre. Ce deuil «anticipe» d'une personne telle qu'elle était, avec sa personnalité, son affection et les souvenirs communs font de ce processus, un parcours bien singulier.

On pourrait penser que le processus de deuil commence à un moment précis, celui où l'autre est définitivement absent. La réalité est bien plus complexe. La dégénérescence cognitive n'évolue pas de manière linéaire, et parfois les patients «reviennent» pour quelques instants, ou quelques semaines, avant de sombrer à nouveau dans leurs absences. Chaque étape met les émotions des proches à rude épreuve. Martine, l'aide-soignante de la mère de Sandrine, le confirme: «C'est terrifiant pour les proches de se retrouver confrontés aux absences

Après les souvenirs, c'est l'identité même des malades qui s'évanouit.



GETTY

de leur parent. Quand votre mère n'est plus celle que vous connaissiez et se montre indifférente ou parfois même agressive. Nous sommes souvent une sorte de baromètre des humeurs des patients: nous sentons les bons et les mauvais jours et nous pouvons préparer les proches lors de leurs visites. Le plus frustrant, c'est de voir des enfants s'acharner à ramener leur parent à la réalité, à grand renfort de photos ou d'injonctions: "Mais enfin, maman, souviens-toi!" Or, ces personnes sont dans une autre réalité, et perçoivent cette instance comme une agression. Souvent, ils se retrouvent encore plus confus, ou même tristes après la visite de leurs proches, sans comprendre pourquoi.»

Des premiers souvenirs qui se floutent aux prénoms qui s'oublient, la maladie évolue en une succession de pertes. «Au départ, ce sont les souvenirs, les projets et nos échanges avec notre maman qui se sont dissipés, se souvient Sandrine. Mais il est arrivé un moment où sa propre identité s'est évanouie: elle ne savait plus qui elle était. La femme devant moi n'était pas ma mère, c'était une enveloppe vide et je l'ai vécu comme un départ.» Si 70% des Belges atteints d'une maladie neurodégénérative vivent chez eux, les maisons de soins sont également largement confrontées aux troubles. «Avec les patients atteints de neuro-dégénérescence, les visites s'espacent ...

«Le plus frustrant, c'est de voir des enfants s'acharner à ramener leur parent à la réalité.»

... au fil de l'évolution de la maladie. Les familles se sentent inutiles et désarmées. A force de voir leur parent se vider de sa substance, ils finissent par se désinvestir, et se protéger de ces confrontations qui les épuisent émotionnellement, convaincus que leurs visites ne soulagent plus leur parent, et qu'il ne s'en souviendra de toute façon pas», constate Yves Vandersanden, qui a dirigé pendant près de 30 ans une maison de repos en Brabant wallon.

Une fatalité qu'Anne-Cécile Delvenne, neuropsychologue et chef de projet pour Alzheimer Belgique, refuse d'accepter lorsqu'elle accompagne des proches et aidants. «J'invite les proches à ne pas trop chercher à faire revenir ce qui est perdu, mais plutôt à rester dans le temps présent, dans la validation de leurs émotions, en s'appuyant par exemple sur les cinq sens pour susciter un échange. Même déconnecté de la réalité, un patient calme et connecté à ses ressentis parlera plus librement, et pourra interagir avec son entourage.»

Un deuil comme les autres?

La gestion de l'inéluctable est au cœur du processus de deuil. En consultation, Laurence Erlich, psychologue systémicienne, accompagne certains de ces moments: «Je préfère parler du "deuil d'un vivant" car il n'est pas celui d'un mort. Il peut prendre plusieurs formes en thérapie, la maladie n'est pas le seul accident de la vie qui vous prive de la présence d'un proche, sans qu'il soit décédé.» Dans le cas d'une maladie neurodégénérative, ce renoncement est perçu comme contre-nature pour les proches des malades: «Ce qui vit encore en eux est une question récurrente chez mes patients. Ils projettent en permanence sur leur parent une série d'interprétations et cela peut en devenir obsédant.»

Si le deuil blanc se traite a priori comme un deuil classique en ce qui concerne les outils et les approches, il a cependant la particularité d'être étalé sur un temps plus long, d'être plus difficile à appréhender, en plus d'être éminemment contradictoire, étant donné la présence physique du proche. «Cela nous ramène à notre propre dégénérescence et cela réveille des peurs internes terribles. On peut parfois céder à la tentation de prendre la fuite, et certains font ce choix. Mais fuir sans se retourner peut faire naître un trop grand sentiment



Rester dans le temps présent et les émotions permet de maintenir un lien.

de culpabilité, ce sont ceux-là qui viennent me consulter. Parler de la mort, de l'euthanasie ou des volontés de son parent, lui manifester son chagrin tant qu'il est encore conscient par moments est capital. Mettre des mots sur les choses est essentiel, et c'est déjà une forme de thérapie.» Et d'acceptation.

Un deuil blanc est donc avant tout un travail de deuil du relationnel et de nos propres projections sur l'autre. «Nos vies sont jalonnées de deuils, de renoncements, de pertes..., ajoute Laurence Erlich. Nous devons régulièrement surmonter nos ressentis face à ce qu'on ne peut maîtriser, et pour certaines personnes, une rupture sentimentale peut être vécue avec la même intensité et le même désespoir qu'un deuil. Les chagrins d'amour peuvent engendrer le même sentiment de perte et de vide, surtout quand la rupture a été très brutale et sans aucune explication. Lorsque l'individu n'a eu aucun choix dans la décision et qu'il voit sortir de sa vie un être sur lequel il avait projeté tout un avenir, et avec qui il s'était convaincu d'avoir un lien indéfendable, la séparation est vécue comme une perte immense. Pour ces patients aussi, le chemin vers une vie «sans l'autre» est à mes yeux un «deuil des vivants».

En séance, les psychologues travaillent avec plusieurs techniques apparentées à l'hypnose, comme l'EMDR (basée sur le mouvement des yeux et qui permet d'apaiser les traumas), et qui peut s'avérer efficace quand le deuil s'accompagne d'un élément traumatique ou de fortes angoisses. «J'utilise aussi l'hypnose conversationnelle, ajoute Laurence Erlich, car cette technique libère la parole, et permet de ramener de la stabilité dans les émotions. Le deuil blanc est un processus que l'on doit mettre en place dans la durée et qui est surtout un processus de préparation. Mon rôle consiste à libérer l'accès aux ressources, à ce que j'appelle les «perles de vie», qui sont des émotions, des éléments auxquels se raccrocher et qui nous reconnectent au vivant.»

Dans le cas du deuil blanc, encore peu connu, comme dans d'autres étapes de détresse émotionnelle, le plus difficile reste encore trop souvent d'oser demander de l'aide. ●

«Nos vies sont jalonnées de deuils, de renoncements, de pertes...»