vivre et se transformer au rythme de la perte et du deuil

Un guide inspirant destiné aux personnes qui en sont au stade précoce de perte de mémoire et à leurs partenaires en soins

Un guide élaboré « par nous pour nous »

introduction

« Ma vie a changé du jour au lendemain », a déclaré une personne qui avait reçu récemment un diagnostic de trouble cognitif. À partir de ce moment-là, les pertes prévues et l'impression de vivre un deuil pourraient dominer les pensées de la personne atteinte et celles de son partenaire principal en soins. Si on ne reconnaît pas ce deuil, la personne touchée devra souffrir toute seule et pourrait éprouver de la culpabilité, de la confusion, une dépression et même de la colère. Le présent guide renferme des stratégies et des conseils offerts par des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ainsi que par leurs partenaires en soins, qui espèrent aider d'autres personnes aux prises avec des sentiments de perte et de deuil.

Les troubles cognitifs se caractérisent par des pertes, y compris celles de la mémoire à court terme, d'un emploi, des passe-temps, des associations sociales, de l'autonomie, de la vie privée et de la personnalité. Dans la plupart des cas, les pertes se font sentir graduellement, sur plusieurs mois, voire plusieurs années, mais elles ont un effet sur la façon dont la personne perçoit le passé, le présent et le futur. « En raison de la maladie de mon mari, nous avons perdu tellement de choses. Nous avons perdu nos rêves. » Les personnes qui suivent le cheminement de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée peuvent grandement craindre l'avenir. Elles se posent des questions : Aurai-je besoin de soins de longue durée? Aurons-nous assez d'argent? Allons-nous pouvoir continuer à vivre chez nous? Comment allons-nous nous adapter aux changements inévitables?

Le sentiment de perte et de deuil peut se transformer. Une femme explique ce qui suit: « Quand mon mari a reçu son diagnostic, il a d'abord ressenti de l'incrédulité et le déni; plus tard, il a éprouvé de la colère et du ressentiment, pour enfin finir par accepter sa situation ». Voici ce qu'a décrit un autre homme peu de temps après avoir reçu son diagnostic: « Je me sentais sans espoir. J'avais peur et je suis devenu très déprimé. J'ai abandonné; toutefois, grâce à l'aide des autres, j'ai fini par me rendre compte que j'avais encore un avenir. » Tout le monde chemine à sa manière. D'une certaine façon, chacun des partenaires subit de nombreux « petits décès » au fil du temps. En effet, la seule chose qui soit immanquable, c'est qu'il y aura des changements - « le deuil signifie une grande perte qui a changé ma vie d'une manière que je ne peux maîtriser » - et nous essayons toujours de nous adapter à une « nouvelle normalité », comme dit une femme atteinte d'un trouble cognitif.

Ce livret a pour but de vous aider – que vous soyez la personne qui subit une perte de mémoire ou un partenaire en soins – à vivre et à vous transformer au rythme de la perte et du deuil dans votre quête de l'acceptation, de l'espoir et de la force.

David et Janet Knight
Personne vivant avec une perte de mémoire et partenaire en soins

vivre une perte et un deuil

Le deuil est une expérience humaine naturelle que tout le monde éprouve après avoir subi une perte. Bien que la plupart des gens associent la perte et le deuil à la mort, chez les personnes atteintes d'un trouble cognitif et leurs partenaires en soins, la perte et le deuil font partie intégrante de la vie. En effet, les personnes qui perdent la mémoire éprouvent continuellement des pertes : la perte des habiletés, la perte d'un emploi, la perte de relations étroites et la perte d'activités, entre bien d'autres. Quant aux partenaires en soins, ils peuvent ressentir la perte de leur attachement à leur proche, la perte de la personnalité de leur proche comme ils la connaissent, la perte d'espoirs et de rêves, et la perte ou la mort prévue de leur proche. Dans la présente section du guide, on aborde toutes sortes d'enjeux liés à la perte et au deuil que vivent, après avoir reçu le diagnostic, les personnes atteintes d'un trouble cognitif et leurs partenaires en soins. Figurent parmi ces enjeux l'impact d'ordre affectif et d'ordre physique, la perception de soi en tant que personne, le lien qu'on ressent avec les autres et, dans un ordre plus pratique, les finances.

l'impact d'ordre affectif

Vous pourriez vivre toute une gamme d'émotions et de réactions après la réception d'un diagnostic de trouble cognitif. Ces émotions et ces réactions sont propres à chacun et peuvent varier grandement en intensité, selon la situation, et au fil du temps. Comme en témoignent les sentiments éprouvés tant par les personnes atteintes d'un trouble cognitif que par leurs partenaires en soins, l'impact d'ordre affectif peut se manifester des façons suivantes:

- le choc et le déni
  Je vois les autres qui sont dans le déni et je ne veux pas cela.
- la colère et le ressentiment
  Je suis en colère et j'éprouve tellement de ressentiment envers cette maudite maladie.
- la peur
  Je crains ne plus pouvoir, en très peu de temps, prendre soin de moi.
- l'impression de se sentir dépassé par les événements
  Je me sens parfois dépassé quand je pense aux horaires et aux activités de la journée que je dois organiser.
- la solitude
  Il y a des journées où je me sens très seul.
- la dépression
  Je suis triste et déprimé
- l'acceptation
  J'accepte l'inévitable et je profite de la vie le plus pleinement possible

Ces émotions et ces réactions font toutes partie du processus de deuil. Toutefois, on a souvent tendance à écarter ou à mal comprendre le deuil associé à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées, car il ne correspond pas au modèle accepté de deuil suivant la perte de la vie. Comme le dit un partenaire en soins, « la stigmatisation et l'incompréhension associées au diagnostic de trouble cognitif et à ses conséquences » rendent ces émotions plus intenses. Par exemple, le déshonneur associé à la maladie – concernant la perte de la capacité mentale – pousse les autres et la personne atteinte de la maladie à croire que cette dernière n'est plus un membre productif de la société, ce qui peut mener à un sentiment de dévalorisation.

l'impact d'ordre physique

Chez les personnes atteintes d'un trouble cognitif et leurs partenaires en soins, la perte et le deuil peuvent entraîner des perturbations physiques. De même, les problèmes de nature physique peuvent susciter d'autres sentiments liés à la perte et au deuil – un cercle vicieux finit par se créer.

Les deux partenaires peuvent éprouver des problèmes comme les suivants:

- un malaise physique
  J'ai l'impression d'avoir reçu un coup de bâton de baseball dans le ventre.
- des troubles du sommeil
  Au début, après avoir reçu mon diagnostic, je faisais des cauchemars. Je réveillais les autres membres de la famille parce que je criais dans mon sommeil.
- des maux de tête
  J'ai l'impression d'avoir un élastique serré autour de la tête
- une perte ou une prise de poids
  Mon mari ne sait pas quand il est rassasié; il peut manger le plat de pommes de terre au complet.

La personne atteinte d'un trouble cognitif et le partenaire en soins pourraient tous les deux finir par avoir besoin de médicaments, comme des somnifères ou des antidépresseurs, pour alléger le stress et l'angoisse qui accompagnent la maladie. Le partenaire en soins, surtout, est à risque du fait qu'il pourrait négliger ses propres besoins en consacrant presque toute son énergie à assurer le bien-être de son proche. En raison de cette autonégligence, on peut être beaucoup plus susceptible de souffrir de maladies physiques ou psychologiques graves.

« Je deviens tellement frustré quand je ne me souviens pas de la façon d'accomplir une tâche. »

– Personne atteinte d'un trouble cognitif

l’impact d’ordre psychologique

Vivre avec un trouble cognitif peut avoir un effet sur la façon dont on se perçoit.

Voici ce qu’ont exprimé d es personnes atteintes d’un trouble cognitif:

- un sentiment d’infériorité

  Je me sens inférieur maintenant, comme si je n’avais pas autant de maîtrise. J’ai l’impression d’être le chiot de ma femme.

- une perte d’autonomie

  Depuis qu’on m’a enlevé mon permis de conduire, je dois dépendre de mon mari.

- l'impression d’être bon à rien

  Je suis incapable de préparer la nourriture, de m’orienter dans la cuisine ou de gérer l’argent.

- une perte de fierté

  Je me sens mal parce que je ne peux pas aller chercher l’auto pour ma femme; c’est ce que font les hommes.

Voici ce qu’ont exprimé des partenaires en soins:

- l’impression de ne pas fournir les bons soins

  Je ne sais pas comment gérer la situation.

  Je n’ai pas la patience qu’il faut.

- a loss of freedom

  Je n’ai pas de temps libre. Je consacre tout mon temps à répondre à ses besoins et à la garder en sécurité.

- a loss of sense of self beyond caring

  Je ne vis plus ma propre vie comme avant; je suis simplement soignant.

- a sense of ever increasing, overwhelming responsibility

  Je suis de plus en plus responsable de ses besoins et il dépend de plus en plus de moi.

- a sense of loneliness with their partner’s change in personality and loss of companionship

  La personne que je connaissais depuis plus de 30 ans a perdu son étincelle.

Chez les deux partenaires, ces changements peuvent entraîner un retrait des amis et des activités. Il peut y avoir une certaine résignation tandis qu’on perd espoir et motivation. Bon nombre de personnes peuvent éprouver une perte de leur foi ou de leur croyance en leur Dieu, ou simplement une perte du sentiment de paix, d’utilité et de sens à la vie.

On se fait enlever une partie de soi (âme, esprit), ce qui laisse un vide, puis les rêves sont brisés.

Perte de compréhension, de sérénité de l’esprit

l'impact d'ordre social

Être atteint d'un trouble cognitif ou prendre soin d'une personne atteinte d'un trouble cognitif peut changer nos relations avec les personnes qui nous sont chères. Par exemple, on peut éprouver:

- un changement quant à la nature des relations

  Se sentir seul et ne pas pouvoir raconter des choses personnelles à son partenaire, puis cesser de s'aimer l'un l'autre.

  Elle ne veut rien faire avec moi; nos intérêts ont changé. Je n'ai pas le courage de lui dire qu'elle me fait de la peine.

- de l'isolement – les autres peuvent se tenir à l'écart de vous et vous pourriez vous mettre à l'écart des autres

  Mes collègues de travail m'évitaient, comme s'ils croyaient que la maladie d'Alzheimer était contagieuse.

  Ce que j'ai trouvé le plus difficile par rapport aux problèmes et aux sentiments, c'était mon isolement des amis et le fait d'avoir peu de membres de ma famille à qui parler.

- un changement quant à la perception de la sexualité et au rôle à cet égard
  - La façon dont on perçoit la sexualité avec son partenaire peut changer à mesure que la maladie évolue. Dans notre société, on nous a appris à éviter ce sujet, ce qui aggrave les difficultés liées à la relation sur le plan sexuel.

    La perte pour moi signifie plus de mari, plus d'amoureux et de meilleur ami avec qui parler et jouir de la vie.

  - La façon dont nous définissons les rôles de l'homme et de la femme peut parfois alourdir la perte et le deuil. Par exemple, traditionnellement, les femmes font la cuisine et les hommes s'occupent des finances; toutefois, un renversement des rôles peut se produire en raison de la maladie.

    Un homme devrait subvenir aux besoins de sa famille. Je vois mal comment je peux faire cela maintenant.

- une perte de contact physique
  - On peut continuellement penser à ce qu'aura l'air l'avenir lorsque la personne atteinte d'un trouble cognitif ne vivra plus à la maison ou mourra.

« La perte de contact que causent les troubles cognitifs est de nature physique, spirituelle et mentale. »

– Partenaire en soins

Il peut être difficile de discuter des sentiments prévus, comme la perte du lien d'attachement avec son partenaire ou la perte ultime qu'entraîne la mort.

Ce qui me dérange le plus, c'est que, à un moment donné, je devrai me séparer de ma femme et qu'elle devra affronter la vie toute seule.

l'impact d'ordre financier

Les inquiétudes et les craintes liées aux affaires financières peuvent largement aggraver la perte et le deuil. Ce problème peut toucher les gens de maintes façons selon la situation de chacun.

- À mesure que le trouble cognitif évolue, le fardeau financier peut s'alourdir en raison du coût des médicaments, du soutien à domicile, des appareils et accessoires fonctionnels, du transport, des soins de relève et des soins de longue durée.
- Il peut y avoir une perte d'emploi ou une réduction des revenus pour la personne atteinte ou le partenaire en soins. Par conséquent, les revenus futurs des placements et des épargnes seront moindres aussi.
- Certaines personnes pourraient se rendre compte qu'elles n'ont pas d'assurances ou que leurs assurances sont insuffisantes. En raison du diagnostic de trouble cognitif, la souscription à une nouvelle assurance ou à une assurance supplémentaire n'est pas abordable.
- La personne atteinte d'un trouble cognitif finira par être obligée de céder la gestion de ses finances à son partenaire en soins ou à une autre personne.
- Dans certains cas, il y aura des fardeaux financiers pour d'autres membres de la famille; ces pressions supplémentaires peuvent avoir une incidence sur les générations futures.

Malgré une bonne planification et des ressources suffisantes, il peut être difficile d'assouplir les plans et de prévoir toutes les éventualités.

« Je n'ai pas l'impression d'être la même personne qu'avant. »

– Personne atteinte d'un trouble cognitif

vivre avec la perte et le deuil

Le diagnostic peut être atterrant. Vous pourriez avoir l'impression d'être paralysé et de ne pas savoir où obtenir de l'aide. L'isolement peut s'installer du fait qu'on nie l'existence de la maladie ou qu'on comprend mal les fluctuations de la perte et du deuil. On pourrait ne pas bien comprendre le processus de deuil, lequel n'a pas de durée fixe. Les gens le perçoivent différemment et certains s'y adaptent, tandis que d'autres ont de la difficulté. Vous devez ne pas perdre de vue le fait que chacun vit son deuil à sa façon et à son propre rythme, et que la perte et le deuil demeurent présents tout au long de la maladie. Dans cette section, nous présentons des stratégies d'adaptation qui, nous l'espérons, vous seront utiles.

parlez de votre deuil

Au moment de recevoir votre diagnostic, vous devez vous donner le temps de réfléchir. Soyez honnête envers vous-même en ce qui concerne la maladie. Vous pourrez alors plus facilement communiquer et parler de votre deuil avec les autres. Prenez le temps de réfléchir à ce que vous allez dire au sujet de la maladie, à qui vous allez le dire et comment vous allez vous y prendre.

Conseils pour bien communiquer avec les autres et leur fournir des renseignements:

- trouvez une personne qui a toujours été là pour vous et parlez-lui – profitez de son soutien et dites-lui que vous avez simplement besoin de parler

  Si vous choisissez la mauvaise personne, vous pourrez avoir encore plus de chagrin; cette personne s'éloigne de vous et ne reconnaît pas vos sentiments ni ce que vous vivez.

- rendez les autres à l'aise en parlant ouvertement et honnêtement de la maladie

  Je préfère leur dire que j'ai la maladie d'Alzheimer que d'être gêné.

- ne supposez pas que les autres savent ce dont vous avez besoin; aidez-les en leur disant ce qu'il vous faut
- transmettez des conseils – cela pourrait vous donner le sentiment de compter pour quelque chose, de contribuer à la cause et d'être proactif.

  Nous sommes plus ou moins semblables et nous avons pas mal les mêmes problèmes; sinon, nous nous échangeons des conseils sur les façons d'y faire face.

Pour en savoir plus long sur la façon de communiquer avec les autres, consultez le guide élaboré « par nous pour nous », *Améliorer la communication.*

maintenez vos contacts

Le déni risque de nuire aux relations avec la famille et les amis. Les conseils ci-dessous pourraient vous aider à prévenir l'isolement, le sentiment d'avoir subi une perte et le deuil associé à cette perte.

- resserrez les relations existantes

  Ma famille et mes amis tolèrent très bien en ce moment mes réactions émotives. Ils me soutiennent énormément! Par conséquent, je ressens peu de frustration!

- rebâtissez les relations si possible

  J'ai parlé de mes sentiments honnêtement avec ma mère et nous avons réglé tous nos différends.

- engagez-vous à maintenir vos relations et à trouver de nouvelles façons de passer du temps ensemble

  Nous dansons encore; nous faisons des travaux ménagers ensemble; nous recevons la famille et les amis quand nous le pouvons.

obtenez un soutien

À mesure que la maladie évolue, tant le partenaire en soins que la personne atteinte d'un trouble cognitif tireront parti d'un soutien de plus en plus accru sur le plan affectif et physique – et ils en auront besoin. Ce soutien peut provenir d'un confident, d'organismes professionnels (comme la Société Alzheimer, les programmes de jour et les services de relève) ou d'un conseiller professionnel.

- faites participer la famille au processus d'établissement du diagnostic et d'évolution de la maladie; elle peut assurer un énorme soutien

  Le soutien de nos filles est incroyable.

- assistez à des groupes de soutien

  Le groupe de soutien pour personnes au stade précoce de la maladie m'aide énormément. Ces personnes, atteintes elles aussi d'un trouble cognitif, me comprennent comme personne d'autre ne peut le faire. Nous tenons maintenant des séances pour les personnes venant de recevoir leur diagnostic.

  Le groupe de soutien m'a permis de découvrir que je n'étais pas seul.

- bâtissez de nouveaux réseaux de soutien

  Mon mari a un travailleur de relève avec qui il aime passer du temps.

« On ne peut vraiment faire face à la perte et au deuil que si on est complètement honnête envers tout le monde, y compris soi-même. »

– Personne atteinte d'un trouble cognitif

prenez soin de vous

En prenant soin de vous, vous pourriez être mieux en mesure d'affronter la maladie et de gérer les sentiments liés à la perte et au deuil qui en résultent. Vous pourriez vous sentir coupable de prendre soin de vous, mais sachez qu'il est essentiel de vous occuper de votre propre santé et de votre propre bien-être pour surmonter la perte. Comme l'a exprimé une personne atteinte d'un trouble cognitif à sa fille, « Prends soin de toi ma chère; sinon, nous aurons tous de gros problèmes ». Les conseils ci-dessous pourraient vous être utiles:

- commencez par traiter la dépression
- prenez conscience de ce que les pertes représentent réellement pour vous et reconnaissez-les
- ne jugez pas votre deuil – ne jugez pas le deuil des autres
- sachez que vous avez le droit de pleurer, d'être triste et de prendre le temps qu'il vous faut pour vivre votre deuil
- gâtez-vous – vous pourriez ne pas avoir le goût de vous dorloter, mais c'est important d'équilibrer la balance. C'est permis d'avoir de la peine, mais il faut avoir un équilibre entre le positif et le négatif
- donnez-vous la permission de faire une pause
- gardez l'humour dans votre vie – n'oubliez pas de rire
- essayez de mettre l'accent sur les aspects positifs
- acceptez la nouvelle normalité – vous êtes la même personne, mais votre vie vous emmène sur un nouveau parcours
- tâchez de vivre dans le présent et de profiter de chaque moment

puisez des forces de votre spiritualité

Tournez-vous vers vos croyances pour vous aider – vers vos valeurs fondamentales et tout ce qui vous procure une paix intérieure. Il pourrait vous être utile de consulter vos communautés ou leaders spirituels respectifs et d'avoir recours à la prière ou à la méditation.

Pour en savoir plus long sur la façon d'améliorer la santé affective, consultez le guide élaboré « par nous pour nous », *Améliorer le mieux-être.*

renseignez-vous

Pour certains, l'anxiété et la peur que suscite le fait de ne pas savoir comment la maladie évoluera peuvent entraver le processus de deuil. Or, l'éducation peut nous donner le sentiment d'avoir une certaine maîtrise de la situation. Comme l'a exprimé une personne atteinte d'un trouble cognitif, « avoir des connaissances nous donne du pouvoir. » Certaines personnes pourraient choisir de trouver rapidement toutes sortes de renseignements sur la maladie et sur les éventualités, tandis que d'autres pourraient vouloir recueillir des renseignements graduellement. Voici quelques stratégies à essayer:

- trouvez des renseignements sur la façon de mener une vie positive malgré la maladie
- trouvez de **multiples** sources de renseignements **fiables**
- examinez les renseignements d'un œil **critique**
- reconnaissez que certains des renseignements se prêteront mieux à certaines situations qu'à d'autres
- parlez à d'autres personnes qui perdent la mémoire ou qui sont partenaires en soins
- apprenez-en sur la façon de vivre et de vous transformer au rythme de la perte et du deuil

planifiez d'avance

On dit souvent que si on se prépare au pire et qu'on espère le meilleur, on sera toujours prêt. L'élaboration d'un plan réaliste peut vous aider à faire face à l'inconnu, lequel peut être effrayant. Vous trouverez ci-dessous quelques conseils concernant le processus de planification.

- reconnaissez que, bien que vous ne puissiez pas maîtriser l'évolution de la maladie, vous pouvez maîtriser d'autres aspects de votre vie
- prévoyez les pertes inévitables, pour vous préparer à gérer les situations et les éventualités – il peut s'agir de soins à domicile et peut-être d'un placement dans un foyer de soins de longue durée
- établissez un objectif réaliste tous les jours; par exemple faire de l'exercice, jouer avec les petits-enfants, aller à l'épicerie ou faire une course comme aller faire le plein d'essence
- établissez les objectifs du lendemain la veille
- donnez-vous des incitatifs pour atteindre votre objectif – assurez-vous que c'est quelque chose que vous aimez
- adonnez-vous à une activité positive tous les jours
- planifiez en vue de l'avenir, mais n'y pensez pas trop – réexaminez votre plan au besoin

vous transformer au rythme de la perte et du deuil

Bien que, sur le parcours des troubles cognitifs, il puisse être difficile de gérer la perte et le deuil – et qu'il puisse s'agir d'un processus sans relâche – bon nombre de personnes ont réussi à transformer leur perte et leur deuil et à trouver « le bon côté ». Cela nous rappelle qu'il est encore possible d'éprouver de la joie, de l'amour et de l'espoir, ainsi que de rire, quand on vit avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Dans cette section, nous mettons en évidence les aspects positifs que certaines personnes atteintes d'un trouble cognitif et certains partenaires en soins ont vécus en se transformant au rythme de la perte et du deuil.

l'optimisme

Il peut paraître difficile d'accepter une maladie qui peut avoir un effet sur tous les aspects de la vie. Cependant, se faire à une nouvelle réalité peut donner lieu à de nouvelles possibilités intéressantes. Comme les commentaires ci-dessous en témoignent, certaines personnes ont réussi à continuer à voir la vie du bon côté

> J'ai appris – sois patient, reste calme, adapte-toi et accepte..

> J'ai encore une attitude très positive. Mon expression préférée est la suivante : « Je ne mange pas les pissenlits par la racine! » Je suis allé aux funérailles de plusieurs amis cette année; eux, ils ne sont plus ici pour profiter de la vie!

> C'est le moment présent qui compte le plus et il faut rire souvent. Je prends aussi le temps de faire des activités que j'aime et de revigorer mon esprit pour pouvoir continuer à profiter de chaque moment.

l'épanouissement personnel

Toute situation offre une possibilité d'apprendre et de s'épanouir. Dans certains cas, avoir une maladie comme un trouble cognitif ou prendre soin d'une personne atteinte d'un tel trouble peut nous permettre:

- d'apprendre à se valoriser

  > J'assiste encore aux réunions de la section locale de la Société Alzheimer et j'ai l'impression d'avoir quelque chose à offrir.

- d'être plus compatissant

  > Aujourd'hui, je me considère comme une personne plus compatissante.

- de bâtir une force intérieure et la confiance

  Je me sens plus fort que je n'aurais pu espérer et je me débrouille bien.

- d'acquérir de nouvelles aptitudes

  J'ai une meilleure estime de moi-même parce que j'ai acquis de nouvelles aptitudes, comme gérer les finances.

- d'être ouvert à d'autres façons d'apprendre

  Il a valu la peine d'investir dans l'apprentissage de nouvelles stratégies et de nouvelles techniques.

s'épanouir malgré la perte

Comme on le dit souvent, « quand une porte se ferme, une fenêtre s'ouvre ». Certaines personnes cessent de rechercher les aspects positifs – mais nous devons continuer à essayer d'atteindre nos objectifs, continuer à savourer les petits moments de la vie, les « moments mémorables ». Voici quelques façons dont les personnes atteintes d'un trouble cognitif et les partenaires en soins s'épanouissent au rythme de la perte et du deuil.

- Exprimez votre deuil – bon nombre de personnes trouvent que cela les aide d'exprimer leur deuil d'une manière qui compte pour elles. On peut s'exprimer par les pleurs ou encore par les moyens suivants, entre autres:
  - composer – des chansons, des poèmes, des expressions ou des histoires;
  - faire de la peinture ou s'adonner à une autre forme d'art;
  - capter sa biographie – par écrit ou sur bande audio ou vidéo;
  - créer une boîte ou un album de souvenirs;
  - évoquer ses souvenirs avec les autres;
  - s'adonner à d'autres activités enrichissantes, comme le golf;
  - tenir un journal;
  - écouter de la musique ou danser.
- Commencez votre journée en faisant une affirmation. Affichez vos affirmations sur le frigo ou le miroir de la salle de bain pour vous les rappeler pendant la journée. Quelques exemples d'affirmation:
  - Je comprends que le changement est inévitable. J'accepte le changement et je m'y adapte.
  - Je suis reconnaissant pour tout ce que j'ai reçu.
  - Je suis capable.
  - Je ne suis pas seul.

- Désignez un endroit, comme un fauteuil préféré. À la fin de chaque journée, installez-vous à cet endroit et réfléchissez aux aspects positifs de votre journée et aux choses dont vous êtes reconnaissant. Ce rituel vous permettra de finir la journée sur une bonne note.
- Appréciez les personnes spéciales dans votre vie.

un nouvel objectif

Quand on établit un objectif, on a l'impression de compter pour quelque chose et chaque matin s'avère prometteur. Le type de contribution que vous faites pourrait avoir changé, mais ce qui n'a pas changé, c'est le fait que vous pouvez vous valoriser et valoriser les autres. Parmi les nouveaux objectifs établis par des personnes atteintes d'un trouble cognitif et des partenaires en soins:

- passer plus de temps avec la famille et les amis;
- assumer le rôle d'éducateur en défendant les droits et les intérêts des personnes atteintes d'un trouble cognitif et des partenaires en soins afin de changer les fausses interprétations et de réduire la stigmatisation;
- être proactif, soit dresser un plan de vie et mettre l'accent sur les facteurs et les détails qui nécessitent une attention particulière – les relations, les finances et l'apprentissage au sujet de la maladie;
- reconnaître la nécessité de soutenir les autres et faire du bénévolat.

« J'ai été conférencier à l'assemblée générale annuelle de la Société Alzheimer et à la soirée de reconnaissance des bénévoles – quelque chose que je n'aurais jamais cru être capable de faire. »

– Personne atteinte d'un trouble cognitif

la tranquillité d'esprit

Parfois, il peut être réconfortant de pouvoir nous tourner vers quelqu'un ou quelque chose pour nous aider à alléger le fardeau des pensées et des peines qui pèsent sur nous. Voici quelques aspects positifs du fait de vivre et de se transformer au rythme de la perte et du deuil :

- savoir que vous n'êtes pas seul

  J'ai appris que le cheminement est un long processus, ce qui me fait croire que la vie sera plus longue que je n'avais prévu. J'ai publié, dans le journal, un article dans lequel j'exprime mes sentiments et décris l'amélioration de mon mode de vie quotidien. J'ai reçu beaucoup de commentaires de gens de ma paroisse, de mes amis et d'étrangers qui m'ont téléphoné.

  Le Seigneur m'a aidé à comprendre que je ne suis pas seul.

- mieux comprendre

  Me joindre à un groupe et m'entretenir avec des personnes qui ont la maladie d'Alzheimer et qui sont encore capables de continuer à mener une vie normale, avec de l'aide, m'a aidé à effacer bon nombre des visions préconçues que j'avais. L'avenir me fait maintenant moins peur.

le soutien

La réception d'un diagnostic de trouble cognitif s'avère une occasion de bâtir, de rebâtir et de renforcer les systèmes de soutien. Il peut s'agir d'un soutien physique, d'un soutien affectif, d'une aide à la prise de décisions et d'un partage des responsabilités, comme on l'illustre ci-dessous.

Notre fille cadette – une des personnes à qui nous avons donné une procuration relative aux biens – nous rend visite presque toutes les fins de semaine.

Mon mari me soutient énormément. Mes trois enfants m'aident beaucoup et m'encouragent.

« Essayez de garder une attitude positive. Si on ne peut pas rire, on va pleurer, alors j'essaie de garder un sens de l'humour. »

– Personne atteinte d'un trouble cognitif

questions à se poser

Vous trouverez ci-dessous une liste de questions auxquelles réfléchir en ce qui a trait à la vie et à la transformation au rythme de la perte et du deuil.

- Comment vous sentez-vous?
- Qu'est-ce qui vous fait peur?
- Où ressentez-vous votre deuil?
- Qu'est-ce que vous aimeriez que les autres sachent au sujet de vos sentiments?
- À qui pouvez-vous parler ouvertement et honnêtement de vos sentiments?
- De quoi avez-vous besoin?
- Comment les autres peuvent-ils vous aider?
- Comment pouvez-vous exprimer votre deuil d'une manière qui compte pour vous?
- Quelles sont vos aspirations?
- Comment pouvez-vous aider les autres tandis qu'ils vivent leur deuil?
- Comment pouvez-vous être vraiment présent pour les autres qui vivent un deuil?
- Comment pouvez-vous aider les autres à concrétiser leurs aspirations?

Utilisez l'espace ci-dessous pour décrire vos pensées et vos sentiments.

mot de la fin

Faire un effort conscient pour surmonter une perte et un deuil peut s'avérer une occasion de s'épanouir. Comme l'a indiqué un partenaire en soins, « Pour moi, le deuil est une tristesse qui entraîne des larmes et le besoin de passer du temps seul pour réfléchir. C'est une réaction qui permet au corps et à l'âme de reconnaître la perte et d'exprimer les sentiments éprouvés, pour ensuite retrouver un équilibre normal. » Quand on se fait dire qu'on est atteint d'un trouble cognitif, on peut tout de suite penser à la fin de la vie. Toutefois, le diagnostic ne constitue pas une sentence de mort – il reste bon nombre d'années à vivre. Ne prenez pas de décision importante avant d'avoir bien réfléchi. Voici d'autres matières à réflexion:

- N'ayez pas peur de parler honnêtement et ouvertement de vos sentiments.
- Soyez présent et écoutez attentivement et avec compassion les autres quand ils vous disent ce qu'ils ressentent et ce qu'ils pensent.
- Parlez de votre souffrance à une personne digne de confiance; vous pourriez ainsi prendre conscience de l'amour dans votre vie.
- Respirez profondément et prenez conscience de la sagesse innée de votre corps et de votre âme.
- « En acceptant la réalité, en s'acceptant et en acceptant l'autre, on crée le pouvoir d'affirmer la vie et de s'épanouir. » (Brenda Shoshanna, Ph.D.)
- « Les personnes atteintes d'un trouble cognitif n'ont pas vraiment perdu leur personnalité ni leur mémoire. Elles en ont seulement perdu l'accès. » (Oliver Sacks)
- « J'ai une vénération profonde pour les émotions de tout cœur qui fond. En tant qu'humains, nous avons droit à notre chagrin... Une moralité qui réprimande le chagrin réprimande l'amour. Lorsque les larmes liées à [la perte] coulent naturellement, elles nous ramènent à la vie et à la joie immense que procure l'amour. » (James Martineau)
- Le plus haut degré de tranquillité intérieure résulte de la croissance de l'amour et de la compassion. Plus on se soucie du bonheur des autres, plus on éprouve un sentiment de bien-être. » (Tenszin Gyatso, 14e Dalaï Lama).

« Ce que nous avons une fois apprécié, nous ne pouvons jamais perdre. Tout ce que nous aimons profondément devient une partie de nous. »

– Helen Keller

appui de ce guide

Vivre et se transformer au rythme de la perte et du deuil est un guide inspirant dans lequel on reconnaît les nombreuses pertes que subissent les personnes atteintes d'un trouble cognitif et leurs partenaires en soins. En reconnaissant les pertes qui sont invisibles aux autres ou passées sous silence dans notre société, ce guide pourrait éclairer beaucoup de gens qui cherchent tant à comprendre. Il affirme qu'il n'y a rien de mal à pleurer, à être triste et à faire le deuil des pertes qu'on subit. Le présent guide peut servir à consoler les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et leurs partenaires en soins étant donné qu'il les aide à reconnaître leurs propres expériences liées à la perte et au deuil ainsi qu'à ne pas juger ces expériences, mais à les accepter. On décrit, de façons créatives, divers moyens de continuer à vivre malgré les pertes. Les personnes ayant un trouble cognitif et leurs partenaires en soins qui vivent un deuil pourraient se sentir moins aliénés et moins seuls dans leur perte étant donné qu'ils peuvent s'identifier aux nombreuses personnes qui fournissent des témoignages dans le guide. Par ailleurs, cet ouvrage permet aux autres de mieux comprendre les personnes atteintes d'un trouble cognitif et leurs partenaires en soins qui vivent un deuil, et d'être plus sensibles envers eux.

Christine Jonas-Simpson, IA, Ph.D.
Professeure adjointe, Université York
School École des sciences infirmières, Faculté de la santé
Ontario, Canada

Vivre et se transformer au rythme de la perte et du deuil, le plus récent de la série de guides élaborés « par nous pour nous », est une perle. Ce livret aide les personnes atteintes d'un trouble cognitif et leurs partenaires en soins à reconnaître le diagnostic pour ce qu'il est : un cheminement dans l'univers de la perte et du deuil. Comme des touristes qui se retrouvent dans un pays étranger, les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et leurs partenaires en soins doivent s'orienter dans un labyrinthe de défis qu'ils n'ont pas demandés. Le long du parcours, ils apprennent à utiliser le langage lié au deuil et à la perte.

Le livret indique sagement au lecteur que c'est seulement après avoir pris conscience de la perte et du deuil qu'on peut ensuite profiter pleinement de la vie, avec ses petits bonheurs dont on peut encore jouir malgré la douleur et la perte.

Dans ce guide, on décrit franchement les difficultés associées aux troubles cognitifs et on aborde des sujets comme l'impact d'ordre affectif, l'image de soi, les stratégies financières et le grand tabou qu'est la sexualité, entre autres.

La contribution la plus importante du guide pourrait être l'occasion qu'il donne d'en apprendre des experts – les personnes qui ont un trouble cognitif et leurs partenaires en soins. Les énoncés présentés dans le livret sont sincères; le résultat d'une expérience durement acquise, ils illustrent clairement les défis qu'on peut devoir surmonter et les stratégies qu'on peut utiliser pour naviguer le terrain si accidenté des troubles cognitifs tout en profitant de la vie le plus possible.

Linda F. Piotrowski, MTS BCC
Coordonnatrice des services de pastorale, aumônière
Palliative Medicine Service
Dartmouth Hitchcock Medical Center
Lebanon, New Hampshire, É.-U

En tant que travailleuse sociale pour la Société Alzheimer de la région de York et conceptrice du *3-A Grief Intervention Model*, je félicite l'équipe du guide élaboré « par nous pour nous » de l'approche optimiste qu'elle utilise pour sensibiliser le lecteur à la perte et au deuil que vivent les familles touchées par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Dans ce guide, les personnes qui en sont au stade précoce de perte de mémoire et leurs partenaires en soins font entendre leur voix, et leurs points de vue correspondent aux écrits des savants sur ce sujet. On élimine l'ambiguïté en reconnaissant clairement la réaction de deuil aux pertes subies couramment, comme la perte de la personne atteinte de la maladie, la perte de l'autonomie et la non-réalisation des idéaux. Habituellement, les troubles cognitifs et le deuil ont des connotations péjoratives qui sont stigmatisées. Ce guide, au contraire, propose des façons affirmatives de transformer les pertes. Par exemple, on peut se sentir tellement moins isolé en obtenant le soutien informel de personnes en qui on a confiance et en obtenant un soutien formel d'organismes tels que la Société Alzheimer. Ayant acquis plus de 10 années d'expérience personnelle et professionnelle dans le domaine des troubles cognitifs et ayant fait des recherches dans le domaine, je recommande ce guide étant donné qu'il présente, de manière concise, des façons dont les familles peuvent s'y prendre pour établir une « nouvelle normalité » tout en pleurant les pertes troublantes liées à l'expérience des troubles cognitifs.

Eleanor Silverberg, M.S.W., TSI
Travailleuse sociale, soutien et éducation
Société Alzheimer de la région de York, Ontario, Canada

conception de la page couverture

Quand on reçoit le diagnostic, on a l'impression d'être très seul et de se retrouver dans l'endroit le plus obscur qui soit. Il y a des gens qui vous tendront la main, mais ils ne sauront pas toujours comment s'y prendre, ou vous les garderez à l'écart. À mesure que vous commencerez à faire face à la situation et que vous apprendrez à accepter ce qui se passe, vos journées deviendront un peu plus ensoleillées, puis enfin si ensoleillées qu'elles l'emporteront sur les moments difficiles. À mesure que la personne atteinte d'un trouble cognitif et son partenaire en soins se familiarisent avec la situation et apprennent à s'épauler l'un l'autre, les journées difficiles représentées par les nuages deviendront plus faciles à gérer. Les pertes ne disparaîtront pas, mais à mesure que vous apprendrez à comprendre les besoins l'un de l'autre, vous pourrez choisir, ENSEMBLE, un parcours qui vous mènera à gravir une colline plutôt qu'une montagne.

remerciements

Les collaborateurs au guide élaboré « par nous pour nous »:

Kim Gellatly, Brenda Hounam, David et Janet Knight, et Carl et Ann Marie Wilson.

Pour leur contribution personnelle, nous aimerions aussi remercier :

Les personnes qui ont pris le temps de remplir les questionnaires distribués par le MAREP.

Bon nombre d'autres personnes nous ont accordé leur soutien et leur apport au cours des quatre dernières années, quand ce projet n'était qu'un rêve, et elles méritent d'être reconnues, mais préfèrent garder l'anonymat. Vous savez qui vous êtes! Merci.

Thanks Merci aussi à:

- Cathy Ross – Société Alzheimer de Brant
- Cara Dowhaniuk – Société Alzheimer de Kitchener-Waterloo
- Julie Mitchell – Société Alzheimer de Guelph
- Gina Bendo – Société Alzheimer de la région de Niagara
- Liz Sager – Société Alzheimer de Sarnia-Lambton
- Ike Veenstra – Société Alzheimer de Cambridge
- Lisa Loiselle, Kim Harder, Rachel Morrison, Sherry Dupuis et Leah Sadler – MAREP
- Appui du guide : Christine Jonas-Simpson, Linda Piotrowski et Eleanor Silverberg
- Conception graphique de la page couverture: Brenda Hounam
- Services de création : Services graphiques, Université de Waterloo

Dépenses de fonctionnement : *One More Memory,* « une chanson qui touche le cœur de la maladie d'Alzheimer ». Communiquez avec nous à www.onemorememory.com ou avec Linda à lwestbrook@sympatico.ca.

Ce projet a été subventionné par la Fondation Homewood et le Murray Alzheimer Research and Education Program (MAREP), division principale du RBJ Schlegel – UW Research Institute for Aging, Faculté des sciences appliquées de la santé de l'Université de Waterloo (www.marep.uwaterloo.ca).

MAREP
Murray Alzheimer Research and Education Program University of Waterloo

HOMEWOOD
Health Centre

références

Hounam, Brenda. *Dealing with the Losses.* Présenté dans le cadre du 5e forum annuel du MAREP, *A Changing Melody,* Toronto (Ontario), le 15 novembre 2008.

Jonas-Simpson, Christine. *Transforming With Loss and Grief After Diagnosis.* Présenté dans le cadre du 5e forum annuel du MAREP, *A Changing Melody,* Toronto (Ontario), le 15 novembre 2008.

Jones, Moyra. *Gentlecare: Changing the Experience of Alzheimer's Disease in a Positive Way,* Hartley & Marks Publishers, 1999

notes personnelles

Utilisez cette page pour commencer à noter les façons dont vous pouvez modifier, en fonction de vos propres besoins, les stratégies et les conseils présentés dans ce guide pour vivre et vous transformer au rythme de la perte et du deuil.

nous vous invitons à faire des commentaires

Si vous avez reçu un diagnostic de stade précoce de perte de mémoire ou si vous êtes un partenaire en soins et que vous aimeriez faire des commentaires sur ce guide ou nous proposer des sujets de guides futurs, veuillez communiquer avec le MAREP à **marep@uwaterloo.ca**.

Pour commander d'autres exemplaires de ce guide, communiquez avec:

The Murray Alzheimer Research and Education Program
Université de Waterloo
Waterloo, ON, Canada N2L 3G1

1-519-888-4567, ext. 36880
ou visitez le **www.marep.uwaterloo.ca**

MAREP
Murray Alzheimer Research and Education Program
University of Waterloo

Sahlegel-U RIA
Research Institute *for* Aging

University of Waterloo

Vous avez la permission d'agrandir le présent guide pour répondre aux besoins visuels des lecteurs.

© BUFU/MAREP 2009

91106 OCT. 2009