

Abstract - Groupe n°15

Prise en charge du deuil blanc chez les proches de patient·e·s atteint·e·s de la maladie d'Alzheimer : enjeux et stratégies d'accompagnement

Elias Amir, Zyad Amirat, Florian Fromer, Gauthier Simbozel, Maxime Treuthardt

Introduction

La démence, en pleine expansion avec le vieillissement global de la population, affecte déjà plus de 55 millions de personnes à travers le monde et pourrait en toucher 139 millions d'ici à 2050, ce qui en fait un enjeu sanitaire prioritaire [1]. Parmi ses différentes formes, la maladie d'Alzheimer en est la principale cause.

La démence a un impact profond non seulement sur les patient·e·s, mais également sur les proches aidant·e·s, qui doivent faire face à une prise en charge à la fois complexe et en constante évolution. Cette lourde charge résulte non seulement du déclin physique et cognitif progressif de leur proche, mais aussi du deuil blanc qu'iels vivent au quotidien : la douleur liée à la perte progressive d'une personne toujours présente physiquement, mais dont la personnalité et les souvenirs s'effacent peu à peu. Ce double fardeau – surcharge de soins et deuil anticipé – engendre de nombreuses conséquences néfastes sur leur santé ainsi que sur leur qualité de vie.

Beaucoup de proches aidant·e·s souffrent de problèmes de santé mentale et physique, notamment de dépression, de troubles anxieux, d'une détérioration de leur santé cardiovasculaire et d'un moindre accès aux soins préventifs, augmentant ainsi leur risque de maladies graves et de mortalité. Cette responsabilité accablante peut conduire également à d'importants renoncements personnels et professionnels [2,3].

À cela s'ajoute un impact économique potentiellement important, lié au rôle indispensable des proches aidant·e·s. En prenant en charge une part conséquente du travail qui reviendrait normalement au système de santé, iels génèrent des économies substantielles. Leur présence permet, en effet, souvent à la patiente ou au patient de rester à domicile, dans un environnement familial et rassurant, ce qui améliore son confort et sa qualité de vie, tout en évitant ou retardant des hospitalisations souvent coûteuses. De ce fait, soutenir ces proches aidant·e·s par des moyens adaptés peut garantir la poursuite de ces économies pour le système de santé, tout en reconnaissant et valorisant leur engagement [4].

Toutefois, le grand public, et parfois même les professionnel·le·s de santé, comprennent mal ce type de deuil, ce qui induit alors un manque de reconnaissance et de soutien pour les proches aidant·e·s [5]. Or, ce phénomène demeure insuffisamment étudié en Suisse, soulignant la nécessité de recherches approfondies. Un outil de dépistage serait donc pertinent afin de repérer les personnes éprouvant une détresse particulière liée à ce deuil ambigu, et de les orienter vers des services adaptés.

De surcroît, les conséquences psycho-sociales de ce deuil sont aggravées par l'absence de rites sociaux et le manque de soutien financier ou institutionnel, comme en témoignent les difficultés d'accès aux congés dédiés ou l'absence de compensation pour leur rôle. Partant de ce constat, cette étude se propose de contribuer à répondre à la question suivante : *Quelles sont les stratégies de prise en charge globales du deuil blanc chez les proches de patient·e·s atteint·e·s de la maladie d'Alzheimer ?*

Méthode

Cette étude qualitative associe une revue de la littérature à des entretiens de professionnel·le·s (personnel médical, soignant·e·s, et accompagnateur·trice·s spirituel·le·s) et de représentant·e·s d'association (Alzheimer Vaud). Elle vise à explorer le vécu et les besoins des proches aidant·e·s de patient·e·s atteint·e·s d'Alzheimer, en examinant plus particulièrement le deuil blanc et son impact. L'analyse porte également sur les stratégies d'accompagnement existantes afin d'identifier des pistes d'améliorations.

Résultats

Les entretiens réalisés révèlent l'hétérogénéité des parcours de proches aidant·e·s confronté·e·s à la maladie d'Alzheimer. Si certain·e·s évoquent un isolement et un épuisement profond, d'autres insistent sur le besoin de reconnaissance, d'information claire et d'un soutien psychologique adapté.

Le deuil blanc, rarement évoqué mais fréquemment éprouvé, se caractérise par la perte cognitive progressive d'un proche malgré sa présence physique, nécessitant une redéfinition du lien relationnel. Il se manifeste par de la fatigue, de l'irritabilité, du déni, et parfois un repli ou une implication excessive. S'il n'est pas reconnu, ni accompagné, ce deuil peut avoir des conséquences en cascade : d'une part, la dégradation de la prise en charge de la personne aidée augmente le risque d'hospitalisation ; d'autre part, l'épuisement de l'aidant·e compromet sa capacité à maintenir ce rôle. Cette double dynamique accroît la pression sur le système de santé. Plusieurs professionnel·le·s interrogés plaident pour une détection précoce de cette souffrance, en

soulignant que les proches n'expriment que rarement leurs besoins spontanément. La nécessité de consacrer du temps aux proches dès la consultation initiale de la personne aidée, de les impliquer dans le processus de soins et de les soutenir dans leur compréhension de la maladie est clairement évoquée.

Pour mieux soutenir les personnes confrontées à un deuil blanc, les interventions psychoéducatives jouent un rôle clé. Elles aident à reconnaître les émotions paradoxales (colère, culpabilité) et proposent des outils relationnels adaptés (communication non verbale, musique, rites spirituels), favorisant ainsi le maintien d'un lien avec la personne soignée et atténuant la souffrance des proches aidant·e·s.

Si le canton de Vaud dispose d'une offre variée, comprenant des groupes d'entraide, des aumônier·ère·s, des personnes ressources proches aidant·e·s (PRPA), des centres de consultation (CPA), ainsi qu'une hotline pour proches aidant·e·s afin d'être entendu·e·s et guidé·e·s, leur accès reste inégal et peu systématisé, limitant ainsi leur impact. Par ailleurs, la manière dont le deuil blanc est vécu dépend fortement de facteurs culturels, ce qui influence aussi la capacité à demander de l'aide, à déléguer ou à s'accorder du répit. Autant d'éléments qui peuvent freiner le recours à ces soutiens.

Discussion et conclusion

Dans ce contexte, les professionnel·le·s décrivent des interventions en "champ de bataille", soulignant l'utilité d'outils d'évaluation standardisés, lesquels permettraient d'identifier précocement et de prioriser les besoins. Bien que des échelles comme celle de Zarit permettent d'évaluer la souffrance globale des proches aidant·e·s [6], l'exploration spécifique de leur détresse psychologique reste insuffisante. L'échelle Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (MM-CGI-SF), par exemple, offrirait une méthode standardisée pour mesurer les effets du deuil anticipé des aidant·e·s, complétant ainsi les dispositifs existants [7,8]. Elle permettrait en outre d'identifier précisément les besoins individuels des proches et d'orienter les interventions thérapeutiques, en faveur d'une prise en charge plus personnalisée [9].

Afin d'enrichir la psychoéducation, il serait utile de détailler la notion de deuil blanc, ses répercussions psycho-sociales et les signes d'alerte d'un développement pathologique du processus, à l'aide, par exemple, de supports écrits. Bien que le système de santé n'en propose pas encore, des associations comme Alzheimer Suisse mettent à disposition des guides pour les aidant·e·s, tels que « *le guide des aidants* ».

Une piste prometteuse pour faciliter l'accès de l'accompagnement spécialisé serait de développer les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) par téléphone, dont l'efficacité a déjà été démontrée en Allemagne, ainsi qu'aux États-Unis [10,11]. Cette modalité flexible de TCC permettrait, en complément de la consultation proche aidant·e·s (CPA) déjà disponible, de s'affranchir des contraintes géographiques et des difficultés d'organisation liées, entre autres, au rôle d'aidant·e·e.

Ces éléments soulignent l'intérêt de questionner formellement la santé psycho-sociale des proches aidant·e·s, d'intégrer un dépistage structuré et régulier de leur souffrance dans le parcours de soin, et de considérer l'accompagnement psychologique comme un enjeu de santé publique, à la fois pour prévenir l'épuisement des aidant·e·s et pour garantir un maintien à domicile plus durable.

Références

1. [En ligne]. Dementia [cité le 19 juin 2025]. Disponible: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
2. Vu M, Mangal R, Stead T, Lopez-Ortiz C, Ganti L. Impact of Alzheimer's Disease on Caregivers in the United States. *Health Psychol Res*. 2022;10(3):37454. DOI: 10.52965/001c.37454
3. Sørensen S, Conwell Y. Issues in dementia caregiving: effects on mental and physical health, intervention strategies, and research needs. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2011;19(6):491-6. DOI: 10.1097/JGP.0b013e31821c0e6e
4. 2024 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement*. 2024;20(5):3708-821. DOI: 10.1002/alz.13809
5. Knight C, Gitterman A. Ambiguous Loss and Its Disenfranchisement: The Need for Social Work Intervention. *Families in Society*. SAGE Publications Inc; 2019;100(2):164-73. DOI: 10.1177/1044389418799937
6. Lin C-Y, Wang J-D, Pai M-C, Ku L-JE. Measuring burden in dementia caregivers: Confirmatory factor analysis for short forms of the Zarit Burden Interview. *Arch Gerontol Geratr*. 2017;68:8-13. DOI: 10.1016/j.archger.2016.08.005
7. Marwit SJ, Meuser TM. Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Gerontologist*. 2002;42(6):751-65. DOI: 10.1093/geront/42.6.751
8. Liew TM, Tai BC, Yap P, Koh GC-H. Development and validation of a simple screening tool for caregiver grief in dementia caregiving. *BMC Geriatrics*. 2019;19(1):54. DOI: 10.1186/s12877-019-1070-x
9. MARWIT SJ, and MEUSER TM. Development of a Short Form Inventory to Assess Grief in Caregivers of Dementia Patients. *Death Studies*. Routledge; 2005;29(3):191-205. DOI: 10.1080/07481180590916335
10. Meichsner F, Köhler S, Wilz G. Moving through predeath grief: Psychological support for family caregivers of people with dementia. *Dementia*. SAGE Publications; 2019;18(7-8):2474-93. DOI: 10.1177/1471301217748504
11. Glueckauf RL, Jeffers ,Sheila B., Sharma ,Dinesh, Massey ,Angela J., Davis ,W. Shuford, Wesley ,Lonnie M., et al. Telephone-Based Cognitive-Behavioral Intervention for Distressed Rural Dementia Caregivers: Initial Findings. *Clinical Gerontologist*. Routledge; 2007;31(1):21-41. DOI: 10.1300/J018v31n01_03

Mots clés

deuil blanc, deuil ambigu, deuil anticipé, démence, Alzheimer, proche aidant, intervention

Date de la version : 30.06 2025

PRISE EN CHARGE DU DEUIL BLANC CHEZ LES PROCHES DE PATIENT·E·S ATTEINT·E·S DE LA MALADIE D'ALZHEIMER : ENJEUX ET STRATÉGIES D'ACCOMPAGNEMENT

Elias Amir, Zyad Amirat, Florian Fromer, Gauthier Simbozel, Maxime Treuthardt

Introduction



La démence, en forte augmentation, touche déjà plus de **55 millions** de personnes dans le monde ; la maladie d'**Alzheimer** en est la principale cause [1].

Les proches aidant·e·s font face à une **double charge** : les soins au quotidien et le deuil blanc, lié à la **perte cognitive progressive** d'un proche toujours **physiquement présent**. Ce fardeau entraîne de lourdes répercussions psychiques, physiques, sociales et économiques, souvent peu reconnues [2,3,4].

Le deuil blanc reste **peu étudié** en Suisse ; il est essentiel de développer **des stratégies d'accompagnement adaptées**.

Résultats

“Le deuil blanc n'est pas une fin, mais une redéfinition du lien relationnel”

Les proches aidant·e·s de personnes atteintes d'Alzheimer font face à des **vécus très contrastés**, allant de l'isolement et l'épuisement à un besoin fort de reconnaissance, d'information et de soutien.

Les aidant·e·s **expérimentent rarement leurs besoins** spontanément, d'où l'importance d'une détection proactive dès la première consultation.

Le deuil blanc désigne la perte cognitive progressive du lien avec un proche encore physiquement présent ; s'il n'est pas reconnu, il peut mener à **l'épuisement** et à une **moins bonne prise en charge**.

L'accès aux ressources reste **inégal**, freiné par des facteurs culturels et un manque de structuration du soutien.



Méthodologie

Étude en deux temps

D'abord en explorant les publications existantes, puis en rencontrant des acteur·ice·s de terrain. Des soignant·e·s, des accompagnant·e·s spirituel·le·s et des membres d'Alzheimer Vaud ont partagé leur expérience.

Nos objectifs

Comprendre le quotidien des proches aidant·e·s, mesurer l'impact du deuil blanc dans leur parcours, et recenser les solutions d'accompagnement pour proposer des améliorations.

Les **interventions psychoéducatives** aident à valider les émotions ambivalentes (colère, culpabilité) et à maintenir le lien grâce à des outils relationnels (musique, communication non verbale).

Discussion / Conclusion

Utilisation d'outils standardisés

L'échelle **MM-CGI-SF** permettrait d'évaluer spécifiquement le deuil anticipé des proches aidant·e·s [6], en complément d'outils globaux comme l'échelle de Zarit, afin de mieux identifier leurs besoins et personnaliser les interventions [7].

Renforcement de la psychoéducation

Mieux informer sur le deuil blanc et ses effets psychologiques, notamment à l'aide de **supports écrits**, aiderait à prévenir une détresse pathologique.

Développement de TCC à distance

Les **thérapies cognitivo-comportementales par téléphone** offrent un accompagnement accessible, facilitant l'acceptation des pertes et la régulation émotionnelle des proches aidant·e·s [8].

Références

- [En ligne]. Dementia [cité le 19 juin 2025]. Disponible: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Vu M, Mangal R, Stead T, Lopez-Ortiz C, Gant L. Impact of Alzheimer's Disease on Caregivers in the United States. *Health Psychol Res*. 2022;10(3):37454. DOI: 10.52965/001c.37454
- Sørensen S, Conwell Y. Issues in dementia caregiving: effects on mental and physical health, intervention strategies, and research needs. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2011;19(6):491-6. DOI: 10.1097/JGP.0b013e31821c0e6e
- Knight C, Gitterman A. Ambiguous Loss and Its Disenfranchisement: The Need for Social Work Intervention. *Families in Society*. SAGE Publications Inc; 2019;100(2):164-73. DOI: 10.1177/1044389418799937
- Lin CY, Wang J-D, Pai M-C, Ku L-JE. Measuring burden in dementia caregivers: Confirmatory factor analysis for short forms of the Zarit Burden Interview. *Arch Gerontol Geriatr*. 2017;68:8-13. DOI: 10.1016/j.archger.2016.08.005
- MARWIT SJ, and MEUSER TM. Development of a Short Form Inventory to Assess Grief in Caregivers of Dementia Patients. *Death Studies*. Routledge; 2005;29(3):191-205. DOI: 10.1080/07481180590916335
- Meichner F, Köhler S, Wilz G. Moving through predeath grief: Psychological support for family caregivers of people with dementia. *Dementia*. SAGE Publications; 2019;18(7-8):2474-93. DOI: 10.1177/1471301217748504

Mots clefs : deuil blanc, deuil ambigu, deuil anticipé, démence, Alzheimer, proche aidant, intervention

Nous tenons à remercier notre tuteur, le Pr. Panese, ainsi que tous·tes nos intervenant·e·s

Contacts

elias.amir@unil.ch, zyad.amirat@unil.ch, florian.fromer@unil.ch, gauthier.simbozel@unil.ch, maxime.treuthardt@unil.ch