

## Bibliographie

### Deuil blanc

Le **deuil blanc** est le type de deuil que l'on ressent lorsqu'une personne atteinte d'un trouble cognitif n'a plus la même présence mentale ou affective que par le passé, bien qu'elle soit toujours présente sur le plan physique.

Deux types de deuil blanc sont recensés :

**Le deuil intuitif** : « Il se caractérise par des vagues d'émotions ostensibles (tristesse, douleur intérieure intense, désespoir, solitude, culpabilité, colère, dépression, manque d'énergie physique, pleurs). Il passe par un besoin de verbalisation des émotions et des pensées. »

**Le deuil instrumental** : « Il se manifeste par un besoin d'agir pour « éteindre » les émotions vécues comme trop intenses. Il peut également générer de l'anxiété puisque les tentatives d'action pour « outrepasser » le deuil sont souvent mises en échec du fait de la confrontation à la réalité. Le proche est toujours là même s'il est différent d'avant. »

[source : France Alzheimer, <https://www.francealzheimer.org/comment-faire-face-au-deuil-blanc>]

### Guides et conseils pour les aidants

- Troubles neurocognitifs – le deuil blanc : une ressource pour les personnes et les familles. Toronto (Canada) : Société Alzheimer, 2024. 16 p.

Ce document vise à vous aider, à titre d'aidant, à mieux comprendre comment les sentiments de deuil et de chagrin peuvent vous affecter ainsi que la personne dont



---

vous prenez soin. Vous y trouverez également des renseignements pour aider la personne atteinte à faire face à ses propres sentiments de deuil et de chagrin, et à vivre aussi bien que possible malgré la maladie. Enfin, vous y trouverez des stratégies et conseils utiles pour :

- surmonter vos nombreux deuils et chagrins;
- préserver la communication avec votre proche;
- conserver vos forces et votre résilience tout au long de l'évolution de la maladie.

<https://admin.alzheimer.ca/sites/default/files/documents/Ambiguous%20loss%20and%20grief%20French-Alzheimer%20Society-2024.pdf>

- Perte ambiguë et deuil blanc

Article publié en 2025 sur le site Société Alzheimer (Canada)

<https://alzheimer.ca/fr/aide-et-information/je-prends-soin-dune-personne-ayant-un-trouble-neurocognitif/gerer-le-deuil-et>

- Le deuil blanc

Article publié en 2020 par Marianna Gawrysiak, psychologue et neuropsychologue, spécialisée en gériatrie, sur son blog Avant

<https://www.avant-age.ch/le-deuil-blanc/>

> aborde le deuil blanc de l'aidant mais aussi du malade, et donne des stratégies et conseils pratiques pour le proche aidant

- Faire le deuil blanc de son proche

Article du site Appui proches aidants (Canada)

<https://www.lappui.org/fr/je-suis-aidant/comprendre-la-situation-de-mon-proche/alzheimer-et-maladies-neurodegeneratives-apparentees/le-deuil-blanc/>

- Comment vivre la relation avec ce proche que je ne reconnais plus

Vidéo publiée sur le site de l'association Nouveau souffle

<https://nouveausouffle-asso.com/contenu/vivre-la-relation-avec-ce-proche-que-je-ne-reconnais-plus> (durée : 11 min)

## Documents pour les professionnels

- Soutenir des clients au travers du deuil blanc et du chagrin : stratégies à l'intention des fournisseurs de soins de santé. Toronto (Canada) : Société Alzheimer, 2020. 20 p.



---

[https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/sa\\_soutenir-des-clients-au-travers-du-deuil-blanc-et-du-chagrin.pdf](https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/sa_soutenir-des-clients-au-travers-du-deuil-blanc-et-du-chagrin.pdf)

- Le deuil blanc. Ce que vous pouvez faire pour aider les proches aidants : conseils et stratégies

Fiche réalisée par Société Alzheimer

[https://www.alzheimer.ca/sites/default/files/documents/Le-deuil-blanc\\_Ce-que-vous-pouvez-faire-pour-aider-les-proches-aidants\\_Soci%C3%A9t%C3%A9-Alzheimer-Canada.pdf](https://www.alzheimer.ca/sites/default/files/documents/Le-deuil-blanc_Ce-que-vous-pouvez-faire-pour-aider-les-proches-aidants_Soci%C3%A9t%C3%A9-Alzheimer-Canada.pdf)

- Elias Amir, Ziad Amirat, Florian Fromer, Gauthier Simbozel, Maxime Treuthardt. 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. Abstract - Groupe n° 15. UNIL, Faculté de biologie et de médecine (Suisse), 3e année de médecine Module B3.6 – Immersion communautaire 2024-2025. 3 p.

> Les échelles d'évaluation citées dans le document sont présentées ci-dessous.

- LIEW TM, YAP P. A Brief, 6-Item Scale for Caregiver Grief in Dementia Caregiving. *Gerontologist*. 2020 Jan 24;60(1):e1-e10

Présentation de cette échelle sur le site de la Fondation Mederic-Alzheimer :

[https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/documentary\\_base/deuil-blanc-de-laidant-une-echelle-rapide-de-mesure/](https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/documentary_base/deuil-blanc-de-laidant-une-echelle-rapide-de-mesure/)

- Grille de ZARIT© Echelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau [https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/soins\\_palliatifs\\_professionnels/documents/grillede\\_zarit.pdf](https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/soins_palliatifs_professionnels/documents/grillede_zarit.pdf)

- 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

> Le Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory–Short Form (MM-CGI-SF) est en page 199 de l'article.

- Le deuil chez les proches des personnes atteintes de troubles neurocognitifs Article de Lucile Agarrat, psychologue, spécialisée en gérontologie, publié sur le site de l'Ordre des psychologues du Québec en 2023 <https://www.ordrepsy.qc.ca/-/le-deuil-chez-les-proches-des-personnes-atteintes-de-troubles-neurocognitifs>

---

## Livre- Témoignage



BIES Jean. Le deuil blanc : journal d'un accompagnant. Au-delà d'Alzheimer, l'amour. Le Passeur, 2023. 171 p.

### Présentation du livre :

Le talentueux écrivain-poète Jean Biès dut affronter sept ans durant la « maladie-sans-nom » qui frappa Rolande, son épouse, psychothérapeute jungienne réputée et « femme irradiante ». De ce cauchemar est né Le Deuil blanc, poignant « Journal d'un accompagnant » qu'il nous a laissé avant sa propre mort. Au fil de ces « feuilles de dérouté », teintées d'humour et de tendresse, le texte se déploie comme un formidable chant d'amour. Celui d'un homme désespéré par le lent et noble déclin de celle qu'il aime au-delà de tout, démuni et dérouté devant la maladie, l'arrivée de la solitude, l'effacement de la mémoire. Journal spirituel intimiste, cet exceptionnel témoignage, écrit « à la mémoire de celle qui n'avait plus de mémoire », s'achève par une épitaphe rédigée bien des années plus tôt par Rolande elle-même et qui résonne comme un appel à la métamorphose : « Mon âme est désormais délivrée de toute misère. Elle s'est faite couronne de joie. Ma poussière deviendra soleil. »

## Podcasts

- Le deuil blanc

Thème de l'émission Egosystème diffusé en 2014 sur RTS (Suisse)

<https://www.rts.ch/audio-podcast/2014/audio/le-deuil-blanc-25355585.html>

(durée : 1h)

- Pré-deuil, deuil blanc, deuil anticipé

Episode 35 du podcast Ainsi va la vie, le podcast sur le deuil (2024), avec Evelyne Josse qui est psychologue, hypnothérapeute, traumatologue

<https://www.youtube.com/watch?v=gV88vsK6mZo> (durée : 1h)

---

## Vidéos : webinaires, entretiens

- Maladie d'Alzheimer et le deuil blanc

Replay du webinaire du CMEV / MCSA (Centre de recherche et d'études sur le vieillissement de l'Université McGill / McGill University Research Centre for Studies in Aging), 2020

<https://www.youtube.com/watch?v=UcjfZTNGsAo> (durée : 54 min.)

- Le deuil blanc du proche aidant

Vidéo de Suzanne Masson, intervenante psychosociale pour l'Association bénévole de l'Île d'Orléans (Canada), en 2022

<https://www.youtube.com/watch?v=ARxR57Eu-B8> (durée : 18 min)

## Articles

- PEPPER A et al (2025) Anticipatory grief in dementia: supporting family carers. *Nursing Times* [online]; 121: 6.  
<https://www.nursingtimes.net/mental-health/anticipatory-grief-in-dementia-supporting-family-carers-19-05-2025/>
- JALLET Romain. Deuil blanc en gériatrie : pertes du familial, mise à mal de la relation et nécessaire reprise de la narration familiale. *Psychothérapies*, 2025, n° 2 vol. 45. pp. 94-103
- STEVENS-NECK, Rosie et al. (2024) A mixed methods evaluation of a program exploring predeath grief and loss for carers of people with rarer dementias. *International Psychogeriatrics*, Volume 36, Issue 6, 502 - 513  
[https://www.intpsychogeriatrics.org/article/S1041-6102\(24\)04892-0/fulltext](https://www.intpsychogeriatrics.org/article/S1041-6102(24)04892-0/fulltext)
- RANNOU, P. (2022). Alzheimer, deuils et reconnaissance. Proches aidants face à des disparitions progressives. *Frontières*, 33(1).  
<https://doi.org/10.7202/1089341ar>
- MAZOYER Martine. Accompagner un proche dans un deuil blanc 5/6. *Soins aides-soignantes*, n° 98, janvier 2021. pp. 31-32

Les proches vivent parfois difficilement le déclin cognitif et les troubles du comportement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. L'aide-soignante peut jouer un rôle déterminant dans le deuil blanc. Elle aide le proche à exprimer ses émotions, même négatives, à accepter les effets irréversibles de la pathologie et ensuite à adapter la communication et la relation en fonction de l'évolution des troubles.

- 
- MAZOYER Martine. Le deuil blanc dans la maladie d'Alzheimer, Soins aides-soignantes, Volume 6870, Issue 96, 09/2020, Pages 1-32, ISSN 1770-9857

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.

- MACCOURT, P., MCLENNAN, M., SOMERS, S. and KRAWCZYK, M. (2017) Effectiveness of a grief intervention for caregivers of people with dementia. Omega: Journal of Death and Dying, 75(3), pp. 230-247.  
<https://eprints.gla.ac.uk/148550/1/148550.pdf>
- LINDAUER A, HARVATH TA. Pre-death grief in the context of dementia caregiving: a concept analysis. J Adv Nurs. 2014 Oct;70(10):2196-207. doi: 10.1111/jan.12411. Epub 2014 Apr 7.
- BENHABEROU-BRUN Dalila. La maladie d'Alzheimer et le deuil blanc. L'Alzheimer vu sous l'angle des aidants. Perspective infirmière, vol. 11, n° 5, 2014. pp. 43-45  
<https://www.oiiq.org/documents/20147/1516102/perspective-infirmiere-vol-11-no5-2014.pdf/23e3ede8-8771-71cd-2352-c43e9833ac07>
- MEUSER TM, MARWIT SJ. A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. Gerontologist. 2001 Oct;41(5):658-70. doi: 10.1093/geront/41.5.658.

### **Témoignages d'aidants**

- Le deuil blanc  
Article d'Axelle Huber publié en 2022 sur le site Fabuleuses aidantes > témoignage et conseils aux aidants  
<https://aidantes.fabuleusesaufoyer.com/le-deuil-blanc>
- Deuil blanc : "mon père était le même physiquement, mais sa tête partait progressivement"  
<https://maboussoleaidants.fr/ma-vie-daidant/et-apres/faire-face-au-deuil/deuil-blanc-alzheimer-temoignage>

---

## Mémoires

- GOY Murielle, OBERSON Chloé. Quel soutien infirmier apporter aux proches aidants, qui prennent soin d'une personne atteinte de démence, dans le vécu du deuil blanc ? Mémoire : bachelor of science HES-SO en soins infirmiers. Vaud (Suisse) : Haute école de santé Vaud, 2012. 49 p.  
[https://patrinum.ch/record/17871/files/HESAV\\_TB\\_Goy\\_2012.pdf](https://patrinum.ch/record/17871/files/HESAV_TB_Goy_2012.pdf)
- FILLION Lawrence. Les significations du deuil blanc pour des personnes proches aidantes de personnes âgées vivant en centre d'hébergement. Mémoire : maîtrise en sciences infirmières option expertise-conseil. Montréal : Université de Montréal, 2021. 182 p.  
<https://umontreal.scholaris.ca/items/2a15ace7-a338-4302-8e77-1f834e418866>
- DELACROIX-LAVOIE Julie. Un temps dans la chambre 343 : une étude du deuil blanc à travers une installation visuelle et sonore. Mémoire : maîtrise ès art en cinéma, option recherche-crédation. Montréal : Université de Montréal, 2024. 73 p.  
<https://umontreal.scholaris.ca/items/1489d3ca-0c7c-4fc2-8c66-df56f9a85782>