



QU'EST-CE QUE
LE CHAGRIN
ANTICIPÉ?



CHAMPLAIN | PROGRAMME
HOSPICE PALLIATIVE | SOINS PALLIATIFS
CARE PROGRAM | CHAMPLAIN



Je me souviens seulement de l'être aimé pendant sa maladie ;
Je ne peux pas accéder aux souvenirs heureux d'avant la maladie



Le chagrin anticipé, ou deuil anticipé, est la période que les gens traversent lorsqu'ils s'attendent à mourir ou à perdre un proche. Ils s'attendent à subir cette perte et s'imaginent déjà ce qu'ils ressentiront. Cette anticipation augmente avec les pertes que la personne subit tout au long de l'évolution de sa maladie incurable.

Au cours de cette épreuve les gens peuvent faire face à différentes pertes. Ils perdent graduellement de l'énergie, de la mobilité, leurs fonctions intellectuelles et leur indépendance. Évidemment, leurs rêves, leurs attentes et leurs plans s'envolent en fumée. Il en découle une autre perte, celle du sens de l'identité, car ces personnes finissent par ne plus savoir exactement qui ils sont.

Ces pertes entraînent un changement au niveau de leurs relations intimes et sociales. Les aidants naturels ne retrouvent plus la relation qu'ils avaient autrefois avec la personne avant qu'elle tombe malade, et ses amis s'écartent d'elle pour ne pas raviver le trouble qui les envahit quand ils pensent à la maladie et à la mort. De plus, la famille perd de sa vie privée lorsque les fournisseurs de services viennent travailler à domicile.

Ces quelques conseils vous aideront peut-être...

- Admettez que le chagrin anticipé attendu est un processus naturel.
- Admettez que vous subissez des pertes, et parlez-en. En décrivant les sentiments que crée le deuil anticipé, nous en réduisons l'intensité si ceux qui nous entourent nous écoutent et comprennent ce que nous traversons.

- Essayez de ne pas fixer un avenir trop éloigné. Concentrez-vous sur le présent afin de tirer le plus de bonheur possible de votre réalité quotidienne.
- Lorsque vous anticipez un deuil, vous vous donnez le temps de vous adapter d'avance à la perte et de reconnaître la nouvelle réalité, ce qui réduira possiblement l'intensité de votre souffrance après le décès de votre proche.
- Soulignons cependant que le fait de traverser une période de chagrin anticipé ne vous épargnera peut-être pas la douleur que vous ressentirez après le décès de votre proche. Vous ne commencerez à guérir qu'après le décès même.

L'ambiguïté des pertes pendant un chagrin anticipé

Les pertes progressives que subit un malade incurable déclenchent un chagrin anticipé qui s'avère souvent imprévisible et ambigu.

L'état d'un malade incurable varie de jour en jour. Il a de bonnes journées – un peu plus d'énergie, plus d'activité. Le malade retrouve alors la personnalité qu'on lui connaissait, et son sentiment de perte diminue. Mais les jours où le malade a moins d'énergie et s'active moins, il dépend de l'aide d'autrui et ressent ses pertes plus que jamais.

Cette ambivalence masque le degré précis de la perte globale, et il devient difficile de savoir quel degré de souffrance il faut reconnaître.

Ces quelques conseils vous aideront peut-être...

- Si vous réussissez à comprendre que les pertes que cause une maladie incurable paraissent souvent ambiguës, vous vous adapterez mieux à la tristesse continue que cause la maladie.

LE CHAGRIN ANTICIPÉ



- L'ambiguïté des pertes que causent les fluctuations de la santé d'un malade incurable provoque souvent de l'anxiété et du malaise. Vous pourriez vous sentir rassuré en décrivant ces sentiments à un ami intime ou à un conseiller de personnes en deuil.
- Essayez de ne pas sous-estimer l'ampleur des pertes ambiguës, car vous risquez de passer par des hauts et des bas d'espoirs et de déceptions irréalistes.
- Essayez de ne pas surestimer ce que vous avez perdu, car vous risquez de manquer des occasions et des expériences que vous pourriez saisir pendant l'une de vos bonnes journées.

Le soutien social pendant un chagrin anticipé

Quand vous vous attendez au décès d'un proche, vous avez parfois l'impression que les gens qui vous entourent ne reconnaissent pas ce type de perte et ne comprennent pas la profondeur de votre tristesse. Malheureusement, cette impression est correcte.

Notre société reconnaît que la mort cause une perte et soutient les endeuillés au moment du décès. Cependant, elle ne reconnaît généralement pas les pertes que l'on ressent avant le décès. Le chagrin anticipé que causent ces pertes s'appelle doléance aliénée. Cette expression indique que les gens qui vous entourent ne comprennent généralement pas ce que vous ressentez et donc ne voient pas pourquoi vous auriez besoin de soutien.

Les personnes qui ressentent une doléance attendue, ou un deuil anticipé, se trouvent souvent dans l'isolement et se sentent incomprises.

Ces quelques conseils vous aideront peut-être...

- Demandez du soutien, expliquez aux gens ce que vous traversez et demandez de l'aide. Si vos amis ou les membres de votre famille ne comprennent pas ou minimisent votre sentiment de perte, trouvez une personne qui vous écoutera, comme un ami, une personne qui a déjà vécu ce que vous traversez, un bénévole qualifié en soins palliatifs, un conseiller en matière de deuil ou un thérapeute.
- Reconnaissez que la société n'a pas de rituels pour le chagrin anticipé. Même si les gens comprennent ce que vous traversez, ils ne sauront pas nécessairement comment vous aider. Dites-leur ce dont vous avez

LE CHAGRIN ANTICIPÉ

besoin. La plupart des gens se feront un plaisir de tondre votre gazon ou de tenir compagnie à votre proche pendant que vous allez à l'épicerie, mais ils ne le feront probablement pas spontanément. Aussi injuste et étrange que cela puisse paraître, vous devez aider les gens à vous aider.

La dynamique familiale pendant un chagrin anticipé

Les observations qui s'appliquent au deuil en général s'appliquent aussi au chagrin anticipé. Chaque membre de la famille traverse le deuil à sa façon et pendant la période qu'il lui faut. Cela cause parfois au sein de la famille des divisions dans diverses circonstances.



Il arrive souvent que lorsqu'une personne est atteinte d'une maladie incurable, un membre de la famille devienne l'aidant naturel principal, et les autres s'en écartent. Cette situation cause souvent de la rancœur chez toutes les personnes concernées.

- L'aidant naturel principal sacrifie une bonne partie de sa vie et se fatigue toujours plus, surtout si la maladie est de longue durée; l'aidant développe alors une certaine rancœur.
- Les autres membres de la famille se sentent parfois exclus, repoussés hors du cercle intime de la personne malade; ils se sentent amers de ne pas pouvoir assumer un rôle particulier.

Les patients et les membres de leur famille se trouvent souvent dans un état émotionnel différent, ce qui stresse tout le monde. Les divisions familiales naissent aussi simplement parce que chaque membre de la famille a sa propre personnalité, des antécédents particuliers et une manière de s'adapter aux circonstances qui lui sont propres. Chaque membre de la famille a aussi une relation très particulière avec le malade.

Ces facteurs et de nombreux autres incitent chaque personne à réagir différemment à la maladie et au deuil qui la suivra inévitablement. Ces différences deviennent encore plus marquées à cause de l'ambiguïté des pertes ressenties pendant le chagrin anticipé.

- Certains membres de la famille minimisent les pertes en exigeant que les autres restent positifs et continuent à espérer. Ils refusent d'entendre parler de perte et de deuil, car ils sont sûrs que le malade guérira; ils interdisent donc à tout le monde de mentionner la mort.
- D'autres membres de la famille maximisent les pertes. Ils se fâchent quand le malade s'efforce de faire des choses qu'il ne peut plus faire. Ils s'impatientent contre les autres membres de la famille qui insistent pour que

l'on essaie de nouveaux traitements qui ont peu de chance de réussir. Ils irritent les autres, qui les accusent d'abandonner tout espoir de guérison pour le malade.

Ces quelques conseils vous aideront peut-être...

- Rappelez-vous en tout temps que chacun fait de son mieux pour s'adapter à des circonstances émotionnelles extrêmement difficiles. Leurs meilleurs efforts ne ressemblent probablement pas aux vôtres, Leur meilleur ne peut pas ressembler à votre meilleur, mais c'est le meilleur qu'ils peuvent faire. Il est important que les membres de la famille reconnaissent leurs limites et qu'ils n'hésitent pas à demander de l'aide ou du soutien.
- N'oubliez jamais que chaque membre de la famille est dans un état de sensibilité extrême et risque de se sentir insulté, jugé ou critiqué en entendant certaines observations. Ils réagissent d'une manière extrême, ce qu'ils ne feraient pas en temps normal – on voit souvent par exemple des gens se retirer dans l'isolement ou prendre des colères noires. Dans de telles circonstances, les problèmes mineurs prennent très rapidement une ampleur exagérée. Agissez toujours avec beaucoup de tact. Si un membre de votre famille vous irrite, ne l'affrontez pas directement, mais trouvez une personne de l'extérieur avec qui en discuter.
- Parlez les uns aux autres. Il est crucial de maintenir une bonne communication. Il est important que tous les membres de la famille soient sur la même longueur d'onde, mais il est tout aussi important que chacun reconnaisse et respecte le point de vue des autres. Ne pensez pas que vous devinez pourquoi les autres agissent comme ils le font : posez-leur la question.

- Reconnaissez le fait que si certaines querelles familiales s'évanouissent comme par magie, d'autres peuvent durer très longtemps. Certaines ne se résolvent jamais. Utilisez de la patience les uns envers les autres, soyez toujours prêt à vous réconcilier et abordez les désaccords avec tact. Choisissez bien le moment et l'endroit où en discuter.
- Avant toute chose, il est bon de demander à une personne de l'extérieur d'écouter ce que vous vous préparez à dire aux membres de votre famille. Cette personne vous présentera son opinion impartiale de la manière dont vos observations pourraient être perçues.



Il existe de nombreux services et soutiens aux endeuillés dans toute la région. Vous trouverez du counseling, divers groupes de soutien aux endeuillés auxquels vous pouvez vous joindre sans rendez-vous ou des groupes de marche, des séances d'éducation ainsi que de l'aiguillage vers d'autres ressources et services locaux.

Pour plus d'information, communiquez avec le Programme de soins palliatifs de Champlain au 613-683-3779, ou visitez notre site Web à www.champlainpalliative.ca.

Vous pouvez aussi consulter le répertoire des Services de santé pour la région de Champlain à <http://www.lignesantechamplain.ca/index.aspx>.

Ce contenu est une gracieuseté de Victoria Hospice Society

LE CHAGRIN ANTICIPÉ

Les gens disent des choses les plus stupides. Je sais qu'ils ne le veulent pas, mais leurs commentaires sont blessants



