



Le deuil anticipé : un survol

Le présent document est protégé par un droit d'auteur appartenant à l'organisme Courageous Parents Network (CourageousParentsNetwork.org) et est proposé par l'Alliance des soins palliatifs pédiatriques du Canada avec l'autorisation de Courageous Parents Network. Le contenu peut comporter des adaptations réalisées par l'Alliance, qui reflètent le contexte et le système de soins de santé canadiens.

Le deuil est une réaction émotionnelle, cognitive, physique et spirituelle à une perte. Il peut frapper lors de pertes autres que la mort. Nous avons tendance à associer le deuil à l'avenir, à ce que nous nous attendons à vivre à un moment ultérieur. Pourtant, en réalité, on commence à redouter la perte dès que l'on apprend qu'elle pourrait se produire.



Le terme « deuil anticipé » désigne ces inquiétudes. Il décrit ce qu'éprouvent les personnes lorsqu'elles comprennent qu'elles vivront probablement une perte profonde. Dans le deuil anticipé, on affronte et on pleure une perte avant qu'elle ne se produise réellement. Pour les parents ou les proches aidants d'un enfant atteint d'une maladie grave, les sentiments associés au deuil anticipé peuvent émerger dès l'annonce du diagnostic, voire avant qu'un diagnostic ne soit posé. La famille commence alors à imaginer toutes les pertes possibles. Souvent, avec le temps, à mesure que certains jalons sont atteints ou non et que l'état de l'enfant change, de nouvelles vagues de deuil anticipé se soulèvent.

Le deuil anticipé peut prendre de nombreuses formes : tristesse, larmes, colère, irritabilité, solitude, culpabilité, anxiété, désir de parler ou, au contraire, de se replier sur soi. Il peut aussi se manifester par des symptômes physiques : problèmes de sommeil ou de mémoire, maux de tête ou autres douleurs. Les frères et sœurs ainsi que d'autres membres de la famille peuvent également présenter ces signes. S'il est établi que la maladie emportera l'enfant, les parents ou les personnes aidantes peuvent vivre le décès dans leur tête, se projeter mentalement dans les heures et les jours qui le suivront. Ils peuvent prendre des décisions dans l'urgence, dans une tentative de dompter leurs émotions ou leurs peurs.

Le deuil anticipé peut aussi se manifester sous forme d'évitement complet de certaines ou de la totalité de ces manifestations.

Comme on parle rarement du deuil anticipé, les parents ou les proches aidants ne comprennent pas toujours ce qu'ils vivent. Beaucoup traversent le deuil anticipé dans la solitude, en proie à la culpabilité ou à la honte. Lorsqu'elle comprend que le deuil anticipé est normal et fréquent, la famille arrive plus facilement à demeurer fonctionnelle et à accepter ses émotions.

Conclusion

On peut fort bien lancer un appel à l'aide avant la mort d'un être cher: plus on reçoit de l'aide avant, mieux ça ira après. L'accompagnement dans le deuil, individuellement ou en groupe, peut être très bénéfique pour les personnes aidantes, les parents et la famille.

Pour approfondir le sujet, consultez MonDeuil.ca et le module « [Le deuil face à une perte attendue](#) ».