

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

CULTIVER LA MÉMOIRE DE L'ENFANT DÉCÉDÉ : REGARDS SUR
L'EXPÉRIENCE DE PARENTS DANS UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS
PÉDIATRIQUES

THÈSE
PRÉSENTÉE
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE (PhD)

PAR
GAËLLE PICHÉ

JUILLET 2018

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

J'aimerais tout d'abord remercier le personnel du Phare Enfants et Familles que j'ai eu l'occasion de connaître au travers des années. Cette recherche n'aurait pu avoir lieu sans votre contribution. Je vous remercie pour votre ouverture et votre aide dans la réalisation de mon étude. Elle n'aurait pas non plus été possible sans la participation des parents qui ont accepté de me rencontrer pour partager des souvenirs précieux à propos de leur enfant et de leur expérience. Un grand merci à vous tous.

Je souligne également la présence inestimable de mes deux co-directrices de thèse; madame Suzanne Mongeau et madame Véronique Lussier. Vous avez rendu ce parcours doctoral vraiment enrichissant sur plusieurs plans. Votre constance, votre générosité, votre intelligence et votre bienveillance m'ont beaucoup marquée. Merci pour toute votre aide et d'avoir été à mes côtés pour chaque étape. Votre soutien a été incroyable.

Je tiens aussi à remercier mes superviseuses de stages/internats et au travail. Bien que vous n'ayez pas directement été impliquées en ce qui concerne ma thèse, vous avez soutenu la professionnelle que je suis maintenant. Danielle, Isabelle, Monique, Sylvie, Terry et Véronique, merci pour votre passion de notre beau métier et de m'avoir tant inspirée. Je garde de chacune de vous un souvenir unique.

Anne-Marie G., Annie L., Flavie et Gabrielle, chères collègues de doctorat et amies maintenant, un grand merci pour votre soutien et votre présence lors de ces longues

séances de rédaction et pour tous les autres moments passés ensemble. Sans vous, ce parcours doctoral n'aurait pas été le même. J'y ai rencontré des amies que j'adore.

Au travers des années de doctorat, j'ai aussi eu la chance de travailler dans différents milieux de travail qui ont alimenté mes réflexions et qui ont permis que je puisse continuer de me développer sur le plan professionnel et personnel. Ce dont je me doutais moins, c'est que j'allais y rencontrer des collègues aussi géniaux et que j'allais également m'y faire de précieux amis. Vous êtes nombreux, mais je crois que vous vous reconnaîtrez. Je tiens à vous remercier vous aussi, car vous avez rendu ces années plus faciles et beaucoup plus drôles. Travailler avec des gens comme vous a également permis de donner un sens pratique à mes études en psychologie. Sachez que je vous en suis très reconnaissante.

J'ai également plusieurs autres personnes à remercier.

D'abord, mes amis de mon cœur qui ont été à mes côtés au long de ces années et qui m'ont toujours encouragée. Pour ceux qui ont passé des journées avec moi dans les cafés et bibliothèques du Québec et même ailleurs. Pour ceux aussi qui m'ont permis de lâcher mon fou et de maintenir un équilibre au travers de mes études. En rafale : Alexandra, Amélie, Anne-Marie C., Annie A., Audrey-Anne, Emilie, Laurence C., Laurence L., Louise-Anne, Marie-Andrée, Nancy, Nicolas, Sophie et Vincent, c'est plus spécialement vous que je tiens à remercier. Vous êtes des personnes extraordinaires et vous comptez beaucoup pour moi. Merci aussi à tous ceux qui ont croisé mon chemin jusqu'à maintenant. Je ne peux tous vous nommer, mais chaque rencontre a contribué à me permettre de devenir qui je suis aujourd'hui et m'a probablement permis de me rendre où je suis maintenant.

Ensuite, un merci spécial à ma famille, ainsi qu'à ma belle-famille et plus particulièrement à mes deux parents; Anick et Robert. Vous m'avez tout transmis à votre façon; votre amour, votre compréhension, vos encouragements, vos valeurs et bien sûr, la possibilité d'avoir une éducation et de poursuivre des études pour atteindre une carrière qui m'est chère. Petit frère Loïc et Aline, je vous remercie vous aussi pour les moments partagés et toute votre patience avec moi.

Enfin, le dernier et non le moindre; Alex. Je tiens à te témoigner tout mon amour pour ta considérable présence et pour tout le reste dont tu as fait preuve depuis que je te connais. Tu m'as toujours épaulée de mille façons dans la réalisation de mon doctorat et je t'en serai toujours reconnaissante. Dans les jours plus faciles, tout comme dans ceux qui l'ont moins été, tu as été là. Tu es une personne spéciale dans ma vie et je te dis merci pour tout, tout, tout.

DÉDICACE

À toi P., ton bonheur contagieux sera toujours
avec moi. Peu importe où tu seras, ton
souvenir perdurera.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	ix
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I PROBLÉMATIQUE	4
1.1 La perte d'un enfant dans la culture occidentale actuelle	4
1.1.1 L'ampleur de la perte	4
1.1.2 Les avancées médicales	6
1.1.3 La vie familiale dans un tel contexte	8
1.2 Le contexte actuel en regard de la mort et du deuil	9
1.2.1 La montée de l'individualisme et les retombées sur les rites	9
1.2.2 Le déplacement du sacré	13
1.2.3 Les parents endeuillés dans un tel contexte	14
1.3 L'émergence des soins palliatifs pédiatriques	15
1.4 Les pratiques actuelles en soins palliatifs pédiatriques	20
1.4.1 Des pratiques qui respectent le rythme des familles	20
1.4.2 Des pratiques pour accompagner les moments de vie	22
1.4.3 Des pratiques qui soutiennent des traces	24
1.4.4 Des pratiques qui entourent le décès et accompagnent ce qui s'ensuit	25
1.5 La pertinence de la présente étude	29
CHAPITRE II CADRE CONCEPTUEL	31
2.1 Les conceptualisations du deuil	31
2.1.1 La conceptualisation psychanalytique	32
2.1.2 La conceptualisation étapiste	33
2.1.3 La conceptualisation relationnelle	34

2.2 Les définitions retenues du deuil	39
2.3 Les rites et le sacré	42
2.3.1 Les rites	42
2.3.2 Le sacré	44
2.4 Les fonctions des rites et du sacré	45
CHAPITRE III DESCRIPTION DE L'ORGANISME	52
3.1 Historique, philosophie, composition de l'équipe	52
3.2 Les programmes du Phare Enfants et Familles	55
3.2.1 Les différents services offerts	55
3.2.2 Regard spécifique sur le programme « Cultiver la mémoire »	57
CHAPITRE IV MÉTHODOLOGIE	62
4.1 Objectifs de recherche	62
4.2 Démarche qualitative de type participatif	62
4.3 Paradigme de recherche et posture de la chercheure	65
4.4 Cueillette de données	67
4.4.1 Constitution de l'échantillon et modalités de recrutement	67
4.4.2 Sources et méthodes de recueil des données	68
4.5 Analyse thématique des données	73
4.6 Considérations éthiques	78
4.6.1 Implication particulière de la chercheure	78
4.6.2 Consentement	79
4.6.3 Confidentialité	80
4.6.4 Apport précieux de l'aspect participatif en regard de l'éthique	81
CHAPITRE V RÉSULTATS	82
5.1 Description des sources de données	82
5.1.1 Familles rencontrées	82

5.1.2 Observations informelles et formelles réalisées	84
5.2 Dimensions de l'expérience	85
5.2.1 Les souvenirs associés au lieu	86
5.2.2 Les souvenirs associés à l'approche	100
5.2.3 Les souvenirs associés aux pratiques destinées à cultiver la mémoire	118
5.3 Portée de l'expérience	131
5.3.1 Une expérience étayante	133
5.3.2 Une expérience qui permet un rapport différent à l'enfant et à soi	143
5.3.3 Une expérience intégrative au service du lien à l'enfant décédé	147
5.3.4 Synthèse de la portée de l'expérience	152
CHAPITRE VI DISCUSSION	155
6.1 Au cœur de l'expérience : la qualité de la relation entre le personnel et les familles	155
6.2 À la croisée des conceptualisations psychanalytique et relationnelle du deuil	161
6.3 Entre intimité et socialisation de l'expérience	175
CONCLUSION	182
ANNEXE A GRILLE D'OBSERVATIONS LORS DES CÉRÉMONIES COMMÉMORATIVES	189
ANNEXE B QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE	191
ANNEXE C GUIDE D'ENTRETIEN/POINTS DE REPÈRES	192
ANNEXE D FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	195
BIBLIOGRAPHIE	203

RÉSUMÉ

Cette recherche exploratoire porte sur l'expérience de parents qui perdent un enfant par maladie, avec une attention particulière pour ce qui est susceptible de construire la mémoire de l'enfant décédé, en lien avec les services offerts par une maison de soins palliatifs pédiatriques. Nous avons ciblé Le Phare Enfants et Familles, unique maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec, pour y faire notre recrutement.

Une méthodologie qualitative de type participatif a été employée. Nous avons rencontré sept familles auprès de qui nous avons effectué des entrevues en profondeur de type semi-dirigé. Divers types d'observations, la consultation de documentation fournie par l'organisme, ainsi que des échanges avec des membres du personnel du Phare ont complété le recueil d'informations. Une analyse thématique des données a été réalisée.

Au final, l'expérience des parents ressort comme étant modélisée par des souvenirs liés au lieu, à l'approche préconisée, ainsi qu'aux pratiques destinées à cultiver la mémoire. La portée de cette expérience se révèle être essentiellement étayante, permettant un rapport à soi et à l'enfant différent, sous l'égide d'une perspective intégrative qui affecte toutes les dimensions du lien. Ces différents aspects de l'expérience des parents ont mis en relief trois axes de réflexion abordés dans la discussion : la qualité de la relation entre les familles et le personnel; une conceptualisation du deuil à la croisée des théories psychanalytique et relationnelle; un entre deux entre intimité et socialisation de l'expérience liée à la perte.

Mots clés : perte d'un enfant, deuil, soins palliatifs pédiatriques, construction de la mémoire, analyse qualitative.

INTRODUCTION

Comment vit-on la mort d'un enfant dans notre monde contemporain? Comment accompagner cette perte impensable? Quel regard pouvons-nous avoir sur un tel phénomène? Comment vivre un deuil en lien avec une si grande perte? Et d'ailleurs, en quoi consiste le deuil d'un enfant? Quels sont nos comportements en lien avec ce type de deuil? Comment s'organisent les rituels dans notre société d'aujourd'hui? Comment garder des traces de l'enfant décédé? Qu'est-ce que la commémoration? Pouvons-nous parler de transmission de la mémoire de l'enfant, de transmission dans la perte, ou encore malgré sa perte?

Voici de nombreux questionnements qui ont inspiré et guidé notre recherche dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques. Commençons donc en situant brièvement notre sujet, pour ensuite présenter les différents chapitres de notre thèse.

Au Canada, la mortalité juvénile est une réalité qui affecte des milliers de familles. Les conditions chroniques complexes¹ chez les enfants âgés de 0 à 19 ans en sont une des causes principales. Les familles qui font face à une telle perte ont besoin de soutien. Au Québec et au Canada, ce sont différents services qui sont mis à disposition des familles, notamment par le biais des soins palliatifs pédiatriques, relativement nouveaux, dispensés dans certains hôpitaux ainsi que dans des maisons de soins palliatifs pédiatriques. Peu d'écrits portent jusqu'à présent sur ce qui est mis

¹ Ces conditions dites chroniques complexes sont décrites comme pouvant être des tumeurs, des maladies de l'appareil digestif, des maladies de l'appareil cardiovasculaire, des maladies du sang, des maladies auto-immunes, des maladies du système nerveux, des maladies de l'appareil respiratoire, des maladies de l'appareil urinaire, d'autres anomalies congénitales ou génétiques et des maladies du métabolisme (Guertin *et al.*, 2008).

en place dans ce type de maisons, ainsi que sur le point de vue de ceux qui en bénéficient. Nous nous proposons d'explorer le regard de parents quant à leur expérience à cet égard, en nous penchant plus particulièrement sur la portée de ce vécu en lien avec la construction de la mémoire de l'enfant et de leur deuil. Les initiatives à cet égard de l'organisme Le Phare Enfants et Familles, unique maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec, en ont ainsi fait un contexte clinique privilégié pour cette étude.

Dans le premier chapitre, nous présentons la problématique de recherche, en abordant comment se vit la perte d'un enfant dans la culture occidentale actuelle. Le contexte qui prévaut de nos jours en regard de la mort et du deuil est ensuite décrit. Les besoins de soutien des parents en lien avec leur vécu particulier sont ensuite mis en relief. Les soins palliatifs pédiatriques et leurs pratiques spécifiques sont par après présentés. Enfin, en lien avec ce contexte, la pertinence de notre étude est mise en lumière.

Le cadre conceptuel de notre recherche est présenté dans le deuxième chapitre. Nous y exposons diverses conceptualisations du deuil. Nous abordons également les notions de rites et de sacré.

Dans le troisième chapitre, nous décrivons la maison de soins palliatifs québécoise auprès de laquelle nous avons effectué notre recrutement, soit la Maison André-Gratton (MAG) de l'organisme Le Phare Enfants et Familles, afin de situer le lecteur quant à ses services et programmes offerts. Nous prenons également le temps de décrire leur programme « Cultiver la mémoire ».

Le chapitre quatre décrit la méthodologie utilisée dans cette étude. Les objectifs de recherche sont tout d'abord présentés. Le type de démarche employée, les modalités de recrutement, la méthode de cueillette et d'analyse de données sont aussi précisés. Les considérations éthiques qui ont été prises en compte sont également abordées.

Le contenu du cinquième chapitre présente les différents résultats obtenus suite aux entrevues réalisées auprès de sept familles ainsi que suite aux observations effectuées dans le milieu. Diverses dimensions de l'expérience des parents en lien avec la maison de soins palliatifs pédiatriques sont alors abordées. Une analyse de la portée de l'expérience dans son ensemble vient clore ce chapitre.

Les résultats sont ensuite discutés dans le sixième et dernier chapitre. Des liens sont alors faits entre les résultats obtenus, notre cadre conceptuel et certains écrits présentés dans la problématique. Suit une conclusion dans laquelle nous revenons sur les points essentiels se dégageant de l'étude. Nous y présentons aussi certaines limites et apports de l'étude. C'est également à cet endroit que sont émises quelques pistes de réflexion pour des recherches futures, ainsi que pour l'intervention dans le domaine.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

Dans ce premier chapitre, nous présentons les angles de réflexion qui fondent notre étude. Nous situons dans le contexte occidental contemporain les questions de la perte d'un enfant et plus largement celles portant sur la mort et le deuil. Les soins palliatifs pédiatriques sont décrits en lien avec ce contexte, avec une attention particulière pour les pratiques mises en place au profit des familles d'enfants malades. Un survol de travaux portant sur ce sujet permet enfin d'asseoir la pertinence de la présente étude.

1.1 La perte d'un enfant dans la culture occidentale actuelle

1.1.1 L'ampleur de la perte

A notre époque et dans la culture occidentale, la perte d'un enfant est sans contredit une perte majeure. Mongeau (1996) souligne la sévérité d'une telle perte, reconnue actuellement comme étant l'une des plus grandes souffrances (Association canadienne de soins palliatifs (ACSP), 2006). Dans le langage populaire, les mots « impensable » et « inhumaine » sont d'ailleurs fréquemment employés pour parler de la perte d'un enfant, ce qui laisse présager la gravité du deuil qui s'ensuit. Ce type de deuil est effectivement qualifié de sévère, intense, complexe et de longue durée, tel que décrit entre autres par Rando (1986) et Mongeau (2002). Dans les cas de décès par maladie, on distingue la mort subite, qui peut se révéler être traumatisante pour

les proches endeuillés et la mort anticipée suite à une maladie, de durée variable, pouvant susciter quant à elle davantage de « forts sentiments de dépit et de culpabilité » (De Montigny et Beaudet, 1997, p. 67). À cet égard, Hanus (2006) parle d'une culpabilité pour les parents d'enfants décédés par la maladie « de ne pas avoir réussi à garder son enfant en vie » (p. 17). Il évoque la blessure narcissique de la toute-puissance parentale que peut causer la mort de l'enfant, avec à la clé un deuil difficilement intégrable pour les proches. L'auteur ajoute que :

Un enfant est aussi une charge, une responsabilité, un engagement, un poids, et ce dans la longue durée, ce qui entraîne un fort sentiment de responsabilité très prompt à se muer en culpabilité lorsque les choses vont moins bien (Hanus, 2006, p. 11).

Il en vient à comparer ce type de deuil aux deuils traumatiques, pouvant expliquer la complexité d'une telle perte.

La mort d'un enfant, à un moment précoce de la vie, « ne respecte pas l'ordre des générations » (Hanus, 2007, p. 168), d'où son caractère d'autant plus absurde. Il n'est pas rare d'entendre qu'un parent ne devrait jamais assister au décès de son enfant. Pour plusieurs, ce type de décès dépasse l'entendement (Zucker, 2006). Hanus (2007) ajoute en ce sens que « l'enfant [...] reste et restera toujours une part de nous-mêmes, une expression, un témoignage et un produit de notre narcissisme » (p. 168). Son décès vient également bloquer des projets d'avenir pour cet être, ainsi que pour ses proches avec lui (Hanus, 2006).

S'inspirant des conceptualisations d'Ariès (1973) et de Badinter (1980), la chercheuse Mongeau (2002) situe l'enfant du monde contemporain occidental comme étant « un

être hautement investi socialement et affectivement aux yeux de ses parents et de la collectivité » (p. 44), d'où l'ampleur de la souffrance ressentie face à sa maladie et à son décès, ce qui n'a pas toujours été le cas :

L'enfant n'était pas ce qu'il est devenu aujourd'hui : un des centres, et parfois même le centre de la vie familiale [...] l'enfant a pris beaucoup de valeur, son investissement par ses parents, sa famille et la société est bien plus grand. [...] Peut-être est-il aussi devenu plus précieux pour des raisons de pénurie : dans nos pays il y a moins d'enfants, la taille de la famille a diminué (Hanus, 2006, p. 13).

Dans le monde occidental actuel, l'enfant est donc investi autrement qu'autrefois et qu'ailleurs. Toutefois, la mortalité infantile demeure une réalité. Au Canada, ce sont environ 5000 enfants âgés de 1 à 19 ans qui meurent chaque année d'une maladie ou d'une condition à issue potentiellement fatale (ACSP, 2006). À ce chiffre, on doit ajouter les décès d'enfants âgés de moins d'un an, qui au Canada se sont élevés aux environs de 1890 pour l'année 2008-2009 (Statistique Canada, 2010). Au Québec, entre 1997 et 2001 inclusivement, ce sont 1126 enfants âgés entre 0 et 19 ans qui sont décédés de conditions chroniques complexes (Statistique Canada, 2010). Cela représente 26,8% des enfants décédés. Chaque année, plusieurs milliers de familles canadiennes vivent la perte d'un enfant et les souffrances qui l'accompagnent.

1.1.2 Les avancées médicales

La maladie chronique d'un enfant qui évolue, ainsi que le type de perte qui s'ensuit lors du décès sont à comprendre dans un contexte contemporain occidental. Depuis le début du vingtième siècle, avec des avancées entre autres sur le plan médical, on observe une diminution du taux de mortalité infantile. En 2005, celui-ci s'élevait à

4,6 enfants âgés de moins d'un an sur 1000 naissances vivantes pendant la même année (Statistique Canada, 2010). Ce chiffre est passé à 4,4 en 2009 (Statistique Canada, 2010). Les progrès dans le domaine biomédical permettent aux enfants atteints de maladies chroniques complexes de vivre plus longtemps aujourd'hui.

Mais ces avancées scientifiques, ainsi que la baisse du taux de mortalité infantile sont inévitablement accompagnées de divers enjeux en lien avec cette survie significativement plus longue malgré la maladie. Bacqué et Hanus (2000) abordent à ce sujet la notion d'un pré-deuil pour les parents qui vivent avec un enfant malade dont ils s'occupent, qui savent donc qu'il en mourra, sans pour autant savoir exactement comment, ni quand. La vie prolongée d'un enfant malade est entre autres accompagnée de soins complexes et ce sont actuellement surtout les proches aidants qui sont mobilisés pour soutenir ce type de soins auprès de l'enfant (Champagne et Mongeau, 2014a). Il a en effet été répertorié qu'une grande partie des enfants malades atteints de conditions chroniques complexes sont soignés et gardés à la maison une grande partie de leur vie (Champagne et Mongeau, 2014b). Dans ce contexte, ce sont les parents qui deviennent le plus souvent les soignants de leur enfant au quotidien. Comme le soulignent Mongeau et ses collaborateurs (2000), la maladie en tant que telle « est non seulement expérience de rupture mais elle est également, compte tenu de l'effondrement des repères habituels, expérience de désordre » (p. 80). A cela s'ajoute pour les familles la charge des soins quotidiens qui sont souvent très exigeants.

Les familles vivant une telle réalité se retrouvent fréquemment face à un manque de soutien pour accompagner leur enfant malade (Champagne et Mongeau, 2014b). Dans un tel contexte actuel, au niveau du deuil, il ne s'agit donc plus la plupart du temps d'accompagner les gens endeuillés suite à des décès soudains, mais de plus en

plus suite à de longues périodes de maladie. On pourrait dire que devant tous ces aspects de la vie contemporaine, les parents qui perdent un enfant peuvent se retrouver doublement orphelins. Orphelins d'abord de leur enfant, mais également orphelins d'un certain soutien social.

1.1.3 La vie familiale dans un tel contexte

La condition d'un enfant malade, ainsi que son décès, affectent grandement la vie familiale à tous les niveaux. Tout ce qui entoure la maladie a des conséquences non seulement sur l'organisation de la vie quotidienne de la famille, mais aussi sur la santé physique et psychologique de ses membres, ainsi que sur les plans économique, social et professionnel. En effet, des problèmes financiers, ou encore un manque de soutien social peuvent accabler ces familles (Mongeau *et al.*, 2006). Cette réalité peut entraîner des changements dans la vie de couple, ainsi que des difficultés pour la fratrie, ces « grands oubliés des deuils » (Canouï, 2006), tels qu'un sentiment d'abandon et de l'isolement (Mongeau *et al.*, 2006). A ce sujet, Champagne et Mongeau (2014b) ont identifié quatre sources d'épreuve pour ces familles, soient : une nécessité dans certaines familles qu'un des parents cesse de travailler; l'ampleur de la tâche auprès de l'enfant; l'impact de la situation sur la vie de couple, ainsi que sur la vie sociale. Tout cela constitue un ensemble de facteurs fragilisants non seulement pour les individus, mais également pour l'unité familiale dans son ensemble. Au sein du système familial, il existe des liens étroits entre les membres, ce qui arrive à l'un ayant des répercussions sur les autres, et « c'est ce qui se produit lorsqu'un enfant meurt, car la mort de l'enfant a un effet sur le père, sur la mère, les frères et sœurs ainsi que sur tout le système » (De Montigny et Beudet, 1997, p. 14).

Il faut en outre considérer que dans les dernières années la structure «typique» de la famille a changé. Effectivement, la famille dite « nucléaire » représente aujourd'hui une moins grande proportion qu'auparavant, les deux autres formes de familles les plus répandues étant celles qui sont recomposées ou monoparentales. Les modifications profondes de la donne familiale font partie intégrante du contexte actuel.

1.2 Le contexte actuel en regard de la mort et du deuil

Il importe de considérer que la perte d'un enfant s'inscrit dans ce que Clavandier (2009) évoque comme étant l'altérité de la mort, sujet à la fois difficile à élaborer et à la fois profondément humain. Il s'agit là d'une réalité difficilement saisissable; « une réelle difficulté existe et existera toujours à composer avec les morts » (Clavandier, 2009, p. 209). Comme le relatent également Bacqué et Hanus (2000), aborder la mort, en prendre conscience, « ne peut cependant avoir lieu qu'en transcendant la fragilité de la vie » (p. 19). La mort est effectivement un aspect conflictuel pour tout être vivant (Hanus, 1997). Nous pouvons nous interroger : qu'en est-il du décès d'un enfant, alors que le sujet de la mort est déjà difficilement abordable? Et plus précisément, qu'en est-il d'une telle réalité dans notre société actuelle?

1.2.1 La montée de l'individualisme et les retombées sur la mort et les rites

À notre époque et dans notre culture, on observe également une montée de l'individualisme (Crettenand et Soullignac, 2014). Cette montée de l'individualisme entraîne un sentiment d'isolement plus grand dans les familles dont un ou plusieurs

enfants souffrent d'une maladie grave. Si l'on remonte au début du dernier siècle, l'accompagnement de la personne mourante se faisait en effet par les proches, mais aussi par la communauté (De Montigny et Beaudet, 1997), ce qui paraît de moins en moins être le cas dans la société actuelle occidentale. Le rapport à la collectivité s'en trouve modifié, ce qui peut créer pour certaines familles vivant une telle réalité une diminution du soutien social.

Par individualisme, nous entendons une centration sur l'individu. Crettenand et Soulignac (2014) expliquent que la vie est maintenant davantage pensée à partir de l'individu plutôt qu'en lien avec la communauté. Au niveau sociétal,

...le « chacun pour soi » semble avoir supplanté le « à chacun selon ses besoins » qu'une certaine utopie avait ancré au cœur de plusieurs luttes des années 70. [...] L'être-ensemble qui donne lieu à tant de solidarité généreuse s'est mué en un « être pour soi » atomisé (Renaud, 1986, p. 95).

Un changement dans notre manière de traiter la mort et de vivre nos rites semble accompagner ce mouvement. De rites auparavant très collectifs, on passe à des rituels pouvant être qualifiés comme étant davantage individualisés. À cela s'ajoute une simplification et une personnalisation des rites autour de la mort (Bacqué et Hanus, 2000). En effet, dans le monde occidental, la place que prennent aujourd'hui la religion et les rituels entourant la mort tend à être beaucoup moins grande, ou du moins différente, de ce que l'on pouvait observer il y a de cela quelques décennies. Les rituels de deuil présents dans la plupart des religions se retrouvent maintenant transformés dans notre modèle sociétal, dont au Québec. Ménard (1986) met d'ailleurs en lumière dans ses écrits à ce sujet la prédominance de la pensée rationnelle, qu'on dit aussi scientifique et logique, du monde occidental moderne sur

la pensée symbolique, ce qui n'est pas sans impact sur notre façon de concevoir la mort et de la ritualiser.

Ariès (1975) repère déjà une montée de l'individualisme du 12^e siècle au 18^e siècle. Il parle toutefois de la mort comme étant alors encore davantage ritualisée à ces périodes. C'est entre le 18^e siècle et le 20^e siècle qu'on assiste à une difficulté plus marquée à affronter la mort de l'autre et c'est le début du 20^e siècle qui marque le début de la mort « interdite » dans une société où tout est mis en place pour « évacuer la mort de la vie » (De Montigny et Beaudet, 1997, p. 73). Le chagrin et la souffrance n'y ont pas leur place, ou du moins une place différente. Le message véhiculé en ce qui concerne les pertes de toutes sortes est qu'il faut passer rapidement à autre chose. La mort est souvent dite taboue, comme s'il fallait s'en défendre et comme pouvant être difficilement abordée. A ce sujet, Hanus (2007) parle d'un tabou culturel. Dans le même ordre d'idées, Clavandier (2009) ajoute quant à elle :

En faisant de la mort un tabou moderne, en la rejetant parmi les pires démons, la société occidentale de la fin du XX^e siècle se serait coupée de ses traditions et aurait oublié la dimension profondément culturelle du lien que tissent vivants et morts (p. 91).

Des Aulniers (2009) note pour sa part à quel point le rapport à la mort s'est désymbolisé. L'auteure ajoute d'ailleurs que « la vie contemporaine n'a pas le temps pour la mort » (p. 276). Ainsi, considérant que le deuil d'un enfant est généralement long, il peut s'en retrouver dès lors complexifié dans un contexte où on « constate que l'accès au temps est tout simplement refusé aux personnes en deuil » (Ernoul, 2006, p. 73). A ce propos, Des Aulniers (1997) ajoute que c'est par souci d'oublier que nous nous adonnons à un rythme rapide dans nos vies. Or, elle fait remarquer que le

temps est requis pour entrer dans un rite et donc qu'en ce sens « la vitesse ignore le rite » (p. 222).

Auparavant, les rites funéraires impliquaient par exemple, le plus souvent, l'exposition pendant quelques jours du corps, la célébration et la mise en terre du cercueil (Mongeau, 1996). On portait le deuil, les pratiques étaient codifiées, les gens étaient habillés en conséquence pendant un moment déterminé, le deuil était aussi social, alors qu'aujourd'hui il se retrouve paraît-il à être davantage individuel (Bacqué et Hanus, 2000). Des Aulniers (1997) met en relief comment les pratiques étaient autrefois davantage balisées, ainsi qu'inscrites socialement. Actuellement, il semble que nous assistions à une diversité de rituels davantage individualisés plutôt qu'à une réelle absence, tels la dispersion des cendres ou encore le fait d'apporter l'urne à la maison, l'exposition ou non du corps et la célébration ou non d'une messe, pour ne nommer que ces exemples (Mongeau, 1996). Clavandier (2009) aborde l'évolution des pratiques rituelles et se questionne quant au rapport à la mort que nous entretenons dans un contexte contemporain. Elle dénote « l'intimisation de la mort » qui s'est élaborée en parallèle à la thèse du déni de la mort (miniaturisation ou disparition de la mort). Il y aurait actuellement une période de regain au niveau de la ritualité funéraire (renouvellement des usages en lien avec l'évolution des mœurs). Autant cette diversité de rituels peut être vécue comme un manque de repères pour certains, autant pour d'autres elle peut être vécue comme une possibilité de liberté quant à la façon de vivre son deuil (Mongeau, 1996). En effet, les rituels plus traditionnels peuvent être considérés comme étant formalistes, impersonnels, voire rigides par plusieurs, ce qui peut venir expliquer en partie leur quasi disparition dans la société actuelle (Bacqué et Hanus, 2000). En ce sens, Des Aulniers (1997) propose d'éviter de tomber dans une nostalgie d'autrefois quant aux rites accompagnant la mort, mais plutôt de se pencher sur la question de leur transformation afin de pousser notre réflexion.

Le rite dit traditionnel perd ainsi de son essence dans le monde contemporain, pouvant alors devenir pour certains individus et groupes d'individus un geste « stéréotypé, formel, vide de sens, hypocrite, inefficace, inutile » (Ménard, 1986, p. 59), comme si le rite d'antan pouvait en venir à être complètement désinscrit d'une expérience contemporaine. Même si la dimension sociale paraît moins présente de nos jours dans de nouveaux types de rites, elle n'en serait pas pour autant disparue selon certains auteurs, comme le souligne par exemple Bacqué (1997). Elle prendrait par contre une forme dite « non codifiée » (Bacqué et Hanus, 2000), davantage propre à chaque famille, voire à chaque individu. On parle désormais d'une personnalisation des obsèques (Bacqué et Hanus, 2000). Les rites d'autrefois font aujourd'hui place à de nouvelles pratiques qui, selon certains, peuvent venir « combler le vide créé par l'effritement des valeurs religieuses traditionnelles dans notre société » (De Montigny et Beudet, 1997, p. 90).

1.2.2 Le déplacement du sacré

Alors que « beaucoup d'analystes de la scène religieuse québécoise récente ont conclu à la sécularisation de la société » (Chagnon, 1986, p. 21), d'autres affirment que l'on semble plutôt assister à l'arrivée de multiples mouvements spirituels, ainsi qu'à une éclosion au niveau de manifestations idéologiques, telles que politiques et culturelles. Deux conceptions s'opposent. Chez les uns, on parle de sécularisation et chez les autres, on aborde le phénomène comme étant un déplacement du sacré. En ce sens, Chagnon (1986) distingue la « sociologie de la religion d'Églises » de la « sociologie de la religion proprement dite » (p. 23). La question des religions traditionnelles se double d'une réflexion sur les religions qui apparaissent au dehors de celles-ci. Chagnon (1986) reprend à cet égard la distinction entre le sacré et la religion. Le sacré, autrement aussi appelé le « religieux », serait encore présent dans

nos sociétés modernes, au travers des religions, ou encore au-dehors de celles-ci, mais de manières inconnues à nos anciennes sociétés (Chagnon, 1986). De cette façon, nous serions amenés actuellement à repenser le sacré. Nous pouvons observer le même phénomène quant aux rites. En effet, il n'y pas si longtemps le sacré était intimement lié à la religion, alors qu'aujourd'hui on parle de son déplacement. Pour les rites, expressions entre autres du sacré, le même type de questionnement peut se poser : se sont-ils effrités, ou assistons-nous plutôt à leur déplacement, voire leur transformation, dans un lien différent à la religion? Dans tous les cas, nous assistons à un changement significatif à cet égard, ce qui commande réflexion et élaboration.

1.2.3 Les parents endeuillés dans un tel contexte

Dans le contexte actuel, les parents endeuillés se retrouvent bien souvent face à un « trop-plein », c'est-à-dire aux prises avec une trop grande charge affective compte tenu de l'intensité de la perte (Mongeau, 2002). En parallèle à ce « trop-plein », ils vivent également un « trop-vide » par manque de repères ou encore de soutien afin de pouvoir composer avec le deuil complexe qu'ils traversent (Mongeau, 2002). Il ressort de tous ces constats un grand besoin de soutien pour les familles affrontant cette réalité. L'absurdité de la mort de l'enfant se devrait d'être compensée par beaucoup d'humanité et par une certaine continuité (Mongeau, 1996). Le soutien apporté aux familles doit donc inclure la possibilité d'une préparation concertée au décès de l'enfant et une facilitation quant aux rituels à mettre en place autour du deuil. Chez les parents endeuillés, le besoin de symboliser la continuité et l'immortalité de l'enfant intériorisé s'avère particulièrement puissant (Thomas, 1985). Le décès qui fait sans contredit rupture nécessite que « face à cette réalité difficilement acceptable, toute une série de stratagèmes [soit] mise en œuvre afin de

faire revivre, au moins symboliquement, le défunt » (Clavandier, 2009, p. 84). S'inscrit alors ici le mouvement des soins palliatifs pédiatriques venant en soutien à ce besoin de nouveaux types de repères pour les endeuillés du monde contemporain occidental.

1.3. L'émergence des soins palliatifs pédiatriques

Tel qu'explicité, dans un tel contexte, une plus grande prise en charge des enfants malades et des soins plus complexes qu'auparavant sont nécessaires (Kirk, 1998; Watson *et al.*, 2002). De ces changements doit découler une adaptation des services offerts. À tous ces égards, il devient évident que les soins palliatifs pédiatriques sont actuellement dispensés en réponse à un manque, dans un contexte contemporain qui en accentue la pertinence.

L'apparition de la médecine palliative amorce un renouvellement tant de la médecine que des mentalités face à la douleur, au corps, à la vieillesse, à l'éthique. [...] Le paysage du mourir change radicalement et dépasse très largement la gestion de la mort à l'hôpital (Clavandier, 2009, p. 129).

Les soins palliatifs pédiatriques se sont ainsi développés dans un contexte particulier afin d'offrir, en contrepois, un soutien aux familles qui perdent un enfant. Clavandier (2009) rapporte à ce sujet les propos de la psychologue Bacqué (2002) qui considère les soins palliatifs comme « un moyen de lutter contre une forme de matérialisme qui envahirait la scène sociale » (Clavandier, 2009, p. 199), s'inscrivant alors résolument dans le mouvement sociétal décrit ci-haut.

Les soins palliatifs pédiatriques sont définis comme étant des :

...soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs (SP) est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi de deuil fait partie des SP, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale (Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, 2006, p. 17).

Ce type de soins s'adresse aux enfants atteints de maladies à issue fatale, aussi souvent appelées conditions chroniques complexes, ainsi qu'à leur famille. L'Association for the Care of Children with Life-Threatening or Terminal Diseases (ACT) et le Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH) (2003) définissent les maladies à issue potentiellement fatale comme étant toutes les maladies ou conditions, développées dans l'enfance (avant l'âge de 19 ans), qui prédisposent (avec une probabilité supérieure à 50%) l'enfant à décéder prématurément (avant l'âge de 40 ans) ou toutes conditions développées dans l'enfance qui impliquent une intervention majeure sans laquelle l'enfant décèdera prématurément. Effectivement, les enfants atteints de maladies graves qui seraient rapidement décédés il y a de cela seulement quelques décennies ont maintenant une espérance de vie prolongée sans toutefois que l'aspect complexe de leur condition soit levé (Champagne et Mongeau, 2014a).

Ce type d'approche aux soins pour enfants et son histoire est un domaine relativement nouveau et en émergence (Canouï, 2006). En effet, la pratique des soins palliatifs est apparue à la fin des années 1970 selon l'Institute of Medicine (2003), Goldman et ses collaborateurs (2006), ainsi que l'ACSP (2006). Ils sont dispensés de

façons diverses en milieux hospitaliers et dans les maisons en soins palliatifs, autour du décès et même au-delà. Plus précisément, en ce qui concerne les maisons de soins palliatifs pédiatriques à travers le Canada, il en existe actuellement quatre : Canuck Place à Vancouver, Roger's House à Ottawa, Rose Cherry's Home for Kids à Milton en Ontario et la Maison André-Gratton de l'organisme Le Phare Enfants et Familles au Québec.

Les maisons de soins palliatifs pédiatriques sont assez nouvelles et peu nombreuses au Canada comme il est possible de le constater. Elles se situent actuellement à la croisée des chemins de toutes les réflexions abordées jusqu'à maintenant dans notre étude. Leur visée est en effet d'offrir du soutien autour de la maladie et du deuil. Des pratiques ritualisées y sont de plus en plus intégrées afin d'accompagner une telle réalité. Les maisons en soins palliatifs pédiatriques sont considérées comme étant une option supplémentaire qui permet aux enfants malades « d'être entourés de professionnels de la santé et de bénéficier de services de répit et de lits, sans nécessiter une hospitalisation » (Guertin *et al.*, 2008, p. 37). Ainsi, tout en étant un endroit approprié pour les enfants atteints de conditions chroniques complexes, elles permettent également de réduire le nombre de visites à l'urgence en fin de vie, tout en procurant un soutien aux proches de l'enfant.

Les pratiques en soins palliatifs pédiatriques étant en émergence, nous en connaissons toutefois peu la portée. Qu'en est-il de ce type de soins dans un contexte pédiatrique? Et plus précisément, qu'en est-il dans un contexte d'une maison de soins palliatifs pédiatriques? Quel type de soutien y est-il offert à l'enfant et à sa famille? Qu'en est-il de sa portée sur le deuil? Il s'agit là d'aspects peu élaborés dans la littérature, le domaine étant effectivement relativement nouveau au niveau de la recherche (ACSP, 2006), la plupart des publications datant d'il y a seulement quelques décennies.

Dans les écrits, nous constatons qu'en excluant les cas de cancers, il a été estimé qu'actuellement ce sont environ 2625 enfants au Québec qui nécessitent des soins palliatifs pédiatriques (Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, 2006). Selon l'ACSP (2006), les soins palliatifs pédiatriques devraient être disponibles pour tous les enfants malades, ainsi que leur famille qui ont des besoins et qui se sentent prêts à recevoir un soutien en ce sens. Or, en 2002, il avait été évalué que seulement 5 à 12% avaient réellement pu en bénéficier au Canada (Widger *et al.*, 2007). Est-ce parce qu'ils sont peu accessibles? Est-ce parce qu'ils sont peu connus? Voici des questionnements qui méritent réponse.

Les soins palliatifs se développent actuellement comme une approche médicale se distinguant de la médecine curative, laquelle a pour sa part une visée de traiter la maladie. Les progrès de la médecine des dernières décennies « ont été tels qu'il a fallu reconsidérer les modes de prise en charge [...]. La fin de vie n'échappe pas à ce mouvement de fond » (Clavandier, 2009, p. 124). Les soins palliatifs intègrent une approche aux soins décrite comme tentant de réhumaniser la maladie et le mourir (Clavandier, 2009). Ils représentent en fait un segment de la médecine. Mais au sujet de cette différence de visée de soins entre le curatif et le palliatif, l'auteure Clavandier (2009) ajoute que :

...si les soins constituent un objectif commun, néanmoins les valeurs de la profession ne sont pas partagées par tous, d'où l'existence de conflits, d'où aussi l'émergence de segments spécifiques (p. 127).

La médecine palliative, encore reconnue dans le domaine médical comme étant minoritaire selon les écrits comme ceux de Clavandier (2009), concerne une éthique de fin de vie dans l'accompagnement de celle-ci, s'inscrivant de cette façon au cœur d'un mouvement, voire d'une certaine polémique.

Il est autant important d'aborder l'aspect curatif des soins, que celui en ce qui a trait à l'aspect du palliatif afin de préciser le sujet à l'étude, que de considérer comme essentiel ce qui distingue les soins palliatifs auprès d'adultes et les soins du domaine palliatif pédiatrique. En premier lieu, de façon proportionnelle, ce sont beaucoup moins d'enfants qui nécessitent ce type de soins comparativement aux adultes (Champagne et Mongeau, 2014a). Les conditions dont ils sont atteints sont dites rares, leur maladie peut être longue et plusieurs enfants dans la fratrie peuvent être également atteints de maladies graves, les conditions pouvant être héréditaires (Champagne et Mongeau, 2014a). Les intervenants travaillant auprès d'enfants malades doivent également prendre en compte certaines variables qui se distinguent d'une prise en charge en milieu adulte, telle que l'intégration de l'ensemble de la famille dans les soins et dans l'accompagnement étant donné le jeune âge des enfants (Champagne et Mongeau, 2014a). En effet, les jeunes, ne pouvant s'exprimer de la même manière que les adultes, ont souvent recours au soutien de leurs parents, ainsi que pour prendre des décisions pour eux (ACSP, 2006). Aussi, une prise en compte particulière des besoins développementaux présentés par les enfants malgré leur maladie, comme ceux de pouvoir jouer et de faire des apprentissages, doit être possible (Champagne et Mongeau, 2014a), les soins palliatifs pédiatriques pouvant s'échelonner sur plusieurs années et s'adressant à des enfants en croissance physique, affective et intellectuelle (ACSP, 2006). Ainsi, les soins palliatifs pédiatriques sont pensés et dispensés afin de tenter de soutenir « la vie et considèrent la mort comme un processus représentant une expérience profondément personnelle pour l'enfant et la famille » (ACSP, 2006, p. 8).

1.4 Les pratiques actuelles en soins palliatifs pédiatriques

Après avoir contextualisé les soins palliatifs pédiatriques, il semble pertinent pour le propos de l'étude de détailler les principales pratiques reconnues dans le domaine.

1.4.1 Des pratiques qui respectent le rythme des familles

Dans la littérature, en lien avec les pratiques pouvant être favorables à l'accompagnement d'un enfant malade et de ses proches, il est souligné dans une étude de Steele et ses collaborateurs (2005) que le personnel travaillant auprès de ce type de population se doit de respecter le rythme des familles et celui de l'enfant, de tenter de comprendre que chacun peut avoir une attitude différente et que certains d'entre eux peuvent se montrer moins ouverts que d'autres à aborder leur expérience. Une tentative d'adaptation et d'attention à chacun paraît importante. Dans cette même étude (Steele *et al.*, 2005), il est noté par exemple que certains parents ont su quand ils étaient prêts à recevoir de l'information préparatoire à la mort prochaine de leur enfant. Bougin (1989) aborde à ce sujet le risque d'enfermer une possibilité d'élaboration chez les sujets en tenant un discours d'expert face à une situation hautement difficile, telle que la mort d'un enfant, plutôt qu'en mettant à disposition une écoute pouvant les soutenir dans leur processus personnel. Tout en respectant le rythme de chaque personne, il est proposé dans l'étude de Steele et ses collaborateurs (2005) que de montrer une ouverture à aborder le sujet et de prendre le temps d'observer la réceptivité des familles avant de poursuivre avec des détails peut s'avérer être une attitude à adopter par le personnel entourant ces familles qui se retrouvent en soins palliatifs pédiatriques. En effet, quelques participants à leur étude ont souligné avoir apprécié cette initiative de la part du personnel, trouvant le sujet

difficile à aborder. En ce sens, lorsqu'ils se sentent prêts à en parler, il peut être bénéfique pour les familles d'être informées quant à ce qui par exemple se passera au moment du décès, ce qui peut les aider à entrevoir les événements à venir. Les participants de cette même étude ont précisé avoir apprécié que les membres du personnel qui les ont accompagnés aient utilisé des exemples de leur expérience avec d'autres familles afin d'aborder divers sujets.

D'après une étude de Davies et ses collaborateurs (2005), le personnel doit être présent autant pour offrir de l'écoute que pour donner de l'information appropriée à chacun dans son processus. Ces deux formes de présence semblent permettre de diminuer les peurs et les incompréhensions qui peuvent se présenter, autant chez l'enfant malade que chez sa famille, tout en respectant le rythme de ceux-ci. Le personnel accompagnant doit s'assurer de prendre en considération le désir des familles et des enfants mourants en ce qui a trait au déroulement des derniers jours de vie, du moment du décès et des moments qui y font suite. Il s'agit d'adopter une façon de faire adaptée aux besoins de chacun (Steele *et al.*, 2005). Il est d'autant plus primordial de tenir compte des différences culturelles et de religions dans les choix qui sont proposés aux familles (Steele *et al.*, 2005). L'histoire familiale est aussi à considérer en ce sens (De Montigny et Beaudet, 1997). Selon les participants d'une étude qui s'est déroulée dans une maison en soins palliatifs pédiatriques, soit le Canuck Place à Vancouver, la flexibilité des procédures et du personnel semblait cruciale dans un tel contexte (Davies *et al.*, 2003).

Toujours à propos du rythme important à respecter, Davies et ses collaborateurs (2005) notent que bien qu'une approche centrée sur la famille soit souhaitable, il ne faut toutefois pas omettre de porter une attention particulière à chaque individu. Effectivement, ils peuvent avoir des besoins différents. Selon les catégories établies

par Kübler-Ross (1985), ces besoins seraient d'ordre affectifs, intellectuels, physiques ou spirituels. Les pratiques doivent donc être proposées en tenant compte de tous ces éléments, les perceptions et les croyances par rapport à la vie et à la mort des familles, et de chaque membre qui les compose, ayant une influence sur les choix qu'ils souhaiteront faire (De Montigny et Beaudet, 1997).

1.4.2 Des pratiques pour accompagner les moments de vie

Tel que relevé dans la littérature, il est aussi important que des activités soient proposées aux familles afin qu'elles puissent partager des moments significatifs avec leur enfant. L'ACSP (2006) souligne à ce sujet que :

L'enfant et la famille sont encouragés à se préparer à la mort en participant à des rites et des rituels qui sont importants pour la famille, ainsi qu'en [...] prenant part à d'autres activités significatives, s'ils le désirent (p. 26).

Le dessin paraît être ici une pratique intéressante, pour ceux qui en ont la capacité, afin de permettre à l'enfant d'exprimer ce qu'il vit à sa famille (Ewing, 2008). En effet, les enfants seraient moins enclins à révéler de l'information lorsque cela leur est demandé de façon formelle. Ce phénomène a également été noté par l'ACSP (2006) qui précise que les jeunes ont des façons différentes de communiquer. Le dessin leur permettrait d'exprimer des éléments de différentes situations qu'ils tentent de comprendre, ou encore ce qu'ils vivent et ce qu'ils ressentent. En effet, « le dessin permet de mettre à distance et de parler de soi de manière moins violente que la parole » (Zucker, 2006, p. 177). Il est noté que les dessins pourraient aussi être utilisés comme point de départ pour des échanges, si l'enfant et sa famille sont

ouverts à cette façon de faire. Les enfants mourants pouvant éprouver de la difficulté à exprimer ce qu'ils vivent, une telle activité peut se révéler un bon moyen de communication pour aborder leurs différentes craintes, comme par exemple leur peur de mourir ou alors d'être séparés de ceux qu'ils aiment (De Montigny et Beudet, 1997). De plus, les dessins peuvent être conservés par la suite par la famille, en souvenir de l'enfant. D'autres créations peuvent avoir la même portée.

Ewing (2008) précise que les enfants malades peuvent faire l'expérience d'anxiété, de colère, de découragement et d'affects dépressifs, d'où l'importance de les aider à trouver une façon de s'exprimer. Ainsi, pour les enfants n'ayant pas la capacité de le faire par le dessin, d'autres activités devraient être pensées et leur être proposées. Peu importe l'approche adoptée, il s'agit donc de porter une attention non seulement à la possibilité d'un décès prochain de l'enfant gravement malade, mais aussi au fait que l'enfant est encore en vie et que les moments de partage entre lui et sa famille ont beaucoup d'importance afin de créer des souvenirs qui favoriseront possiblement le processus du deuil pour les proches et aideront l'enfant dans cette épreuve (Mongeau, 1996). Il s'agit de reconnaître l'enfant « en fin de vie comme un acteur social toujours vivant et important jusqu'à sa mort » (Trudel et Mongeau, 2008, p. 25) et dont l'importance transcendera le décès. L'accompagnement par l'art paraît être une avenue intéressante en lien avec des désirs de création et par rapport à ce que ce type d'activités peut leur apporter, comme de vivre une période de répit (Trudel et Mongeau, 2008). En effet, « l'accompagnement par l'art est centré sur l'enfant, sa singularité et sa spécificité, et relègue la maladie, la souffrance et la mort au second plan » (Trudel et Mongeau, 2008, p. 28).

1.4.3 Des pratiques qui soutiennent des traces

Dans un contexte où la mort est souvent une expérience déroutante (Mongeau, 2002), il semble d'autant plus urgent de trouver une façon de tenter de préserver certaines traces de vie de celui qui a vécu. De pouvoir garder des traces marque le passage de l'enfant (Trudel et Mongeau, 2008) et ressort comme étant hautement important puisqu'« on sait combien les parents ont besoin de continuer à entretenir un lien avec leur enfant décédé » (Trudel et Mongeau, 2008, p. 71). Les pratiques en soins palliatifs pédiatriques s'inscrivent ainsi entre autres dans cette visée. Le fait de laisser des traces de l'existence est en fait un phénomène qui s'observe depuis des siècles sous toutes sortes de formes, comme le témoignent les statues historiques, les hiéroglyphes et les graffitis de ce monde pour ne nommer que ces exemples. Ainsi, comment est-il possible de soutenir un tel désir de trace d'autant plus urgent dans l'accompagnement palliatif? Quelles en sont les empreintes aussi sur les survivants? Nous en revenons donc à des questionnements profondément humains, tout en étant intégrés pour le propos de l'étude à un contexte pédiatrique.

Steele et ses collaborateurs (2005) préconisent la mise à disposition d'un livre commémoratif avec une photo et un court texte représentant chaque enfant décédé comme une pratique à intégrer dans les établissements de soins palliatifs pédiatriques. Cela permettrait de garder une trace de chaque enfant et de leur passage dans l'institution. Des familles endeuillées ont aussi mentionné la pertinence d'une peinture murale dédiée aux enfants décédés (De Montigny et Beaudet, 1997). Selon Trudel et Mongeau (2014), intégrer l'art et la culture dans les milieux de soins aurait une fonction humanisante.

1.4.4 Des pratiques qui entourent le décès et accompagnent ce qui s'ensuit

En lien avec les pratiques en soins palliatifs pédiatriques, il est aussi recommandé de permettre aux parents et à la famille de prendre le temps jugé nécessaire auprès de l'enfant qui vient de décéder (Steele *et al.*, 2005). À ce sujet, il s'agit d'accommoder les familles afin de leur permettre d'avoir suffisamment de temps et des conditions propices pour ce faire, cela pouvant entre autres favoriser le processus de deuil. Cela peut être fait par exemple en permettant à la famille de rester sur les lieux du décès quelques jours après la mort de l'enfant, afin de les aider par exemple dans la transition entre le lieu des derniers jours de vie de leur enfant et le retour à la maison (Steele *et al.*, 2005).

Au moment du décès, il semble également que le déroulement des événements entourant la mort d'un proche se révélerait être particulièrement important pour les gens présents. En effet, selon Hanus (2007), tout ce qui se passe au moment du décès aurait le potentiel de se graver dans la mémoire des personnes endeuillées, d'où l'importance de ce qui est mis en place sur les lieux du décès et l'accompagnement offert aux proches, ainsi qu'à la personne mourante. Le décès lui-même est un moment qui s'apparenterait à l'expérience du sacré (Mongeau *et al.*, 2000). Ce moment particulier vient en effet marquer le passage du monde des vivants au monde des morts. Il s'agit d'une traversée pour les survivants qui passent d'un mode relationnel à celui qui a été malade, qui a été mourant, à un mode relationnel à celui qui est décédé. Contro et ses collaborateurs (2002) ajoutent à cela qu'un simple événement qui passerait pour banal au quotidien pourrait affecter profondément et créer une détresse émotionnelle chez les gens présents au moment de la mort d'un proche malade. Les moments entourant le décès marquent en effet celui qui reste en vie. Il n'est effectivement pas rare d'échanger avec une personne ayant vécu une

grande perte qui se remémore les moments entourant le décès d'un proche en relatant des détails précis. À ces moments, tout a ainsi le potentiel de devenir hautement important.

Suite au décès, des parents de l'étude de Steele et ses collaborateurs (2005) ont également souligné avoir apprécié le soutien des membres du personnel en ce qui concerne les préparatifs pour les funérailles. Cette façon de faire a été appréciée aussi par les participants de l'étude réalisée par Mongeau (1996). Par exemple, il peut être suggéré aux familles de choisir certains objets ayant une valeur en lien avec l'enfant décédé (par exemple : des dessins de la fratrie, des objets appartenant à l'enfant décédé, etc.) et de les déposer avec le cercueil de l'enfant en terre ou de les faire incinérer avec celui-ci. La présence aux funérailles de membres du personnel importants pour leur enfant et pour elles est considérée la plupart du temps par les familles comme étant significative. D'ailleurs, dans les derniers jours, au moment du décès et ensuite, il est expliqué dans la littérature que la présence d'un membre du personnel significatif à qui la famille et l'enfant mourant peuvent se référer en cas de besoin, et avec qui l'enfant a un lien, est importante. Effectivement, cela est rapporté dans l'article de Steele et ses collaborateurs (2005) comme faisant une grande différence pour ces familles. La relation possible entre les familles et les membres du personnel a le potentiel d'avoir un impact quant à la façon dont ils vivront le décès et le deuil de leur enfant (ACSP, 2006).

L'envoi d'une carte de sympathies quelques jours après le décès de l'enfant et aussi, l'envoi d'une carte le jour du décès de l'enfant à chaque année et/ou le jour de son anniversaire annuellement seraient également des exemples d'attentions appréciées par la plupart des familles en ayant comme fonction principale de souligner que l'enfant a existé et qu'il n'est pas oublié (Davies *et al.*, 2007). Un besoin de sentir que

les proches et la collectivité poursuivent un lien avec cet enfant peut s'avérer important chez certains endeuillés (Macdonald *et al.*, 2005). En ce sens, dans l'étude de Macdonald et ses collaborateurs (2005), il est mentionné que le manque de contact avec le personnel ayant accompagné la famille suite au décès de l'enfant pourrait être vécu comme une seconde perte pour celle-ci, les membres du personnel étant considérés bien souvent comme de la famille. Il est proposé qu'il y ait au moins un contact significatif entre la famille et un membre du personnel pendant la période de deuil. Le contact pourrait être fait par téléphone, par une visite à domicile, ou alors par courriel tout dépendant de la préférence de la famille (Macdonald *et al.*, 2005). Tel qu'expliqué par plusieurs auteurs tels que Hoff (1989) et Aguilera (1995), les parents ont un besoin d'être soutenus au-delà de la période aiguë du deuil.

Des groupes de soutien pour les parents et la fratrie sont également considérés comme étant une pratique aidante pour le deuil après le décès de l'enfant (Davies *et al.*, 2007). En effet, ces groupes sont généralement appréciés par les parents qui y participent, tel que noté dans l'article de Davies et ses collaborateurs (2007). Les participants de cette étude ont précisé s'y être sentis soutenus et écoutés. Les groupes serviraient aussi selon eux à briser l'isolement et à faire un retour sur les émotions vécues. Entendre ce que les autres participants ont à dire les auraient inspirés en ce qui concerne la façon de gérer leur propre deuil. Tel qu'expliqué par De Montigny et Beaudet (1997), les parents endeuillés peuvent ressentir le besoin de se rencontrer et d'échanger avec d'autres qui ont vécu une expérience semblable à la leur. Ainsi :

Le groupe thérapeutique est centré sur le travail psychique conscient et inconscient. Le récit de chacun va progressivement se relier à celui d'autrui. Petit à petit, un esprit du groupe va se créer : il s'agit de l'inconscient du groupe (Bacqué, 2007, p. 197).

L'aspect groupal paraît de cette façon soutenant en lien avec un tel vécu.

Une cérémonie annuelle est aussi proposée dans la littérature comme étant un type de pratique apte à favoriser la commémoration. De plus, il est suggéré que les familles soient réinvitées à chaque année à une cérémonie commémorative, même si elle ne concerne pas directement leur enfant (Macdonald *et al.*, 2005). Le fait de se remémorer l'enfant disparu, pouvant se faire entre autres lors de ces cérémonies, semble avoir de nombreux effets bénéfiques tel que noté par De Montigny et Beaudet (1997). En lien avec ce type de cérémonies, il est à considérer qu'il peut être difficile pour les parents de revenir sur les lieux de la mort de leur enfant. Tel que mentionné dans l'article de Macdonald et ses collaborateurs (2005), toutes les familles de l'échantillon de l'étude ont assisté à la cérémonie ayant eu lieu et cela même si elle était tenue à l'hôpital, lieu du décès de leur enfant. Par contre, si on considère l'ensemble des parents plutôt que l'échantillon ayant accepté de participer à l'étude, 60% des parents ont réellement assisté à la cérémonie. Dans l'étude de Davies et ses collaborateurs (2007), c'est 35% des parents qui ont accepté de retourner sur les lieux du décès. Il en ressort donc que le choix du lieu de la cérémonie doit être réfléchi en ce sens. Pour certaines familles, il pourrait être envisagé de faire une cérémonie ailleurs qu'à l'endroit du décès. Il est à noter toutefois que le retour sur les lieux du décès de l'enfant peut se révéler comme étant une expérience positive pour les familles si elles sont enclines à le faire. En effet, des participants de l'étude de Davies et ses collaborateurs (2007) ont même voulu revisiter la chambre où leur enfant était décédé. Retourner sur les lieux de vie et du décès de l'enfant peut constituer un lieu de rencontre post mortem avec l'enfant.

1.5 La pertinence de la présente étude

C'est en lien avec le contexte qui prévaut actuellement au regard de la perte d'un enfant, du rapport à la mort et au deuil, de la transformation des rites et de l'émergence des nouvelles formes de soutien, que nous souhaitons par la présente étude poser un regard réflexif sur l'expérience vécue par des parents dans une maison de soins palliatifs pédiatriques. Plus précisément, il s'agit d'analyser la portée de l'expérience en lien avec la construction de la mémoire de l'enfant décédé.

Les maisons en soins palliatifs spécialisées pour les enfants sont relativement nouvelles dans le domaine des soins palliatifs (Davies *et al.*, 2003), d'où l'importance de faire de la recherche en ce sens et de poser un regard sur les différents programmes qui y sont offerts, dans une optique de développement des connaissances et des services. En effet, comme le souligne l'ACSP (2006), « le développement, la divulgation et l'intégration des nouvelles connaissances sont essentiels pour faire avancer la qualité des soins palliatifs pédiatriques » (ACSP, 2006, p. 44).

Aussi, tel que relevé dans l'article de Macdonald et ses collaborateurs (2005), il existe peu de littérature portant sur la commémoration des enfants en fin de vie atteints de maladies graves et cela concerne rarement la manière dont les familles perçoivent ce qui est mis en place en lien avec la mort de leur enfant. L'ACSP (2006) recommande à ce sujet que des recherches soient effectuées en lien avec l'expérience des proches d'un enfant malade. Bien que quelques recherches aient été effectuées par exemple en lien avec les services commémoratifs en tant que tels, celles-ci ont porté davantage sur des enfants décédés dans des unités d'hématologie et d'oncologie dans des hôpitaux (Macdonald *et al.*, 2005).

Également, il est noté dans l'article de Steele et ses collaborateurs (2005) que le développement de points de repères pour le personnel travaillant dans ce domaine est nécessaire. Notre étude a été pensée en ce sens, comme pouvant potentiellement améliorer les pratiques en soins palliatifs pédiatriques.

Une multitude de pratiques se développent et sont proposées en soins palliatifs pédiatriques prenant un sens différent pour chaque famille, voire chaque individu qui la compose. Mais à quoi correspondent-elles, ou encore comment répondent-elles au vécu des familles? Qu'en est-il de leur expérience? En quoi est-ce important de cultiver les souvenirs, voire la mémoire de l'enfant décédé dans le contexte actuel? Comment ces pratiques se situent-elles dans les différentes façons de conceptualiser le deuil? Il s'agit là de sujets qui occupent au premier chef les soins palliatifs pédiatriques, un champ en émergence. Il apparaît ainsi pertinent de poursuivre la réflexion en parallèle avec les initiatives prises sur le terrain.

Dans le prochain chapitre, nous présentons les assises théoriques qui soutiendront notre réflexion en lien avec les enjeux mis en relief dans l'exposé de cette problématique.

CHAPITRE II

CADRE CONCEPTUEL

Dans ce chapitre, nous présentons d'abord diverses conceptualisations du deuil, notion centrale à l'étude. Quelques définitions suivent afin de préciser ce que nous entendons à ce sujet en tant que chercheure. Nous abordons par la suite la question des rites, parfois entendus sous le terme de pratiques et considérons la notion du sacré.

2.1 Les conceptualisations du deuil

Les perspectives qui abordent et conceptualisent la question du deuil sont nombreuses. En 1999, Séguin a effectué une recension des modèles reliés au processus du deuil et en a identifié quatorze.

Dans le cadre de notre thèse, nous allons examiner trois conceptualisations du deuil qui paraissent centrales. La première, en lien avec le courant du modernisme, concerne le deuil comme étant un état dont il faut guérir, comme étant composé de différentes étapes. Une deuxième, plus récente et qui représenterait davantage un courant du post-modernisme, consiste en la conception du deuil comme un processus s'inscrivant dans le maintien du lien entre l'endeuillé et la personne décédée. A ces deux conceptualisations clairement reliées à une époque, nous ajoutons une conceptualisation psychanalytique du deuil, laquelle est moins facilement assujettie à

des considérations temporelles, dans la mesure où on peut la considérer à la fois comme pionnière, remise en cause et mouvante dans ses formes contemporaines. Ces différentes perspectives sont toutes sujettes à controverses, aspect que nous approfondirons dans la discussion de cette thèse.

2.1.1 La conceptualisation psychanalytique

Au début du dernier siècle, Freud a élaboré le sujet du deuil notamment dans son ouvrage *Deuil et mélancolie* (1917). Crettenand et Soullignac (2014) rappellent l'apport de Freud (1917) à ce sujet avec la notion de « travail du deuil ». Freud (1917) l'abordait comme un travail impliquant « de retirer toute libido des liens qui retiennent le proche au défunt » (Mongeau et Rachédi, 2017, p. 158). Dans une telle perspective, le deuil est considéré achevé lorsque l'endeuillé se sent capable de poursuivre sa route en cessant de revenir à ce qui a été perdu (Mongeau et Rachédi, 2017). Monette (1977), par exemple, comprend en ce sens « le travail de deuil comme pratique de libération sur le plan économique d'énergie psychique normalement tournée vers l'objet d'abord » (p. 307).

La notion d'intériorisation de l'objet a été travaillée en particulier par des auteurs s'inscrivant dans cette perspective. Bacqué (2007) écrit à ce sujet que :

La mentalisation de la perte [...] résulte de la mise en mots des souvenirs et des pensées liés aux affects qui les accompagnent. Cette mentalisation permet enfin au sujet de dépasser ses réactions primaires et de continuer à penser, à ressentir, au-delà de l'événement. Cette intégration du passé de la relation se traduit par une intériorisation du mort. [...] Petit à petit, l'attachement qui s'est déplacé sur ces choses matérielles se délite et

finalement, le besoin s'estompe au fur et à mesure que le souvenir « glisse » vers l'intérieur (p. 154).

En psychanalyse, ce sont surtout les aspects de symbolisation et d'intériorisation de l'objet qui ont été mis à l'avant-scène dans le regard posé sur le deuil. L'accent n'a pas été mis sur la poursuite de la relation entre le défunt et l'endeuillé. Il a plutôt été mis sur un retrait d'investissement afin que la libido puisse être réinvestie ailleurs.

2.1.2 La conceptualisation étagée

Avec des auteurs comme Kübler-Ross (1985) et Worden (1982), se développe une conceptualisation du deuil par étapes, aussi souvent appelées phases du deuil. Il s'agirait d'une approche « impliquant en fin de parcours de terminer son deuil et de se réorganiser en l'absence du défunt » (Mongeau et Rachédi, 2017, p. 158).

Selon Hedtke (2010), cette perspective s'inscrirait dans le courant du modernisme par son aspect davantage inspiré d'un discours médical. Par approche moderniste, des auteurs comme Stroebe et ses collaborateurs (1996) entendent ce qui fait appel au rationnel et à l'efficacité. Selon ce qu'en dit Hedtke (2010), les pratiques d'accompagnement de l'endeuillé y seraient codifiées. Toujours selon cette auteure (Hedtke, 2010), cette conceptualisation valoriserait les actions que prennent les gens dans le deuil pour aller mieux, le but visé étant alors de guérir du deuil. Les auteurs s'inscrivant dans cette conceptualisation adopteraient une vision du deuil comme étant un processus linéaire; des étapes de deuil existeraient et mèneraient à la guérison dans un laps de temps donné. Il y a selon cette conceptualisation une façon typique de guérir du deuil. Les deuils sont conçus dans cette perspective comme

pouvant être semblables d'une personne à une autre. Cette conceptualisation propose aux gens endeuillés d'aller de l'avant, ne revenant pas sur le passé de moments vécus avec la personne décédée. Pour ce faire, il est conseillé aux gens dans le deuil de délaisser l'attachement qu'ils ont eu avec la personne décédée pour en venir à un détachement de cette relation. De vouloir maintenir ce lien serait considéré comme étant malsain voire pathologique, pouvant empêcher l'endeuillé de passer à autre chose. En effet, selon cette perspective, le deuil suite à la mort d'un proche nécessiterait un travail de désinvestissement progressif de la personne aimée défunte. Dans cette façon de concevoir le deuil, un retour à un mode de fonctionnement antérieur au décès de l'être proche est aussi attendu.

2.1.3 La conceptualisation relationnelle

Plus récemment, dans les dernières décennies, autour du deuil, on a vu apparaître une conceptualisation relationnelle. Dans cette perspective, une importance est accordée à la poursuite d'un lien avec le défunt, ce qui implique de re-relationner le deuil (Mongeau et Rachédi, 2017). Cette conceptualisation relevant davantage du post-modernisme serait soutenue selon Hedtke (2010) par les écrits de certains auteurs comme Klass (1996), Perichon et ses collaboratrices (2017), Rando (1986, 1991) et Silverman et ses collaborateurs (1996). C'est autour des années 1990 que des écrits particulièrement importants en lien avec cette perspective du deuil auraient été publiés, dont le livre *Continuing bonds : New understanding of grief* (Klass, 1996) et des articles comme *Saying hello again* de White (1989), dans une sorte d'opposition à des mouvements prédécesseurs s'inscrivant pour certains dans une vision du « breaking bonds » (Stroebe *et al.*, 1996). Selon l'auteure Hedtke (2010), penser le deuil comme étant vécu d'une façon universelle aurait décontextualisé la mort et le deuil. Cette même auteure propose que plutôt que de pathologiser les endeuillés, il

faudrait remettre en question la conceptualisation du deuil par étapes. Également, selon son propos, en se concentrant sur l'aspect individuel du deuil, on passerait à côté de la relation qui unit la personne décédée et l'endeuillé (Hedkte, 2010). Perichon et ses collaboratrices (2017) élaborent le deuil dans cette acception, tout en s'inspirant de l'ethnopsychiatrie, comme étant une transformation autant des vivants que des défunts, ainsi que de la relation qui les unit. Ces auteures apportent de cette façon un regard différent de celui lié au positivisme matérialiste scientifique en vogue dans les dernières décennies qui présuppose le mort à part du monde des vivants, abordant le deuil comme concernant uniquement les gens du monde des vivants, « mais jamais le mort ou la relation des vivants avec celui-ci » (Perichon *et al.*, 2017 p. 38).

Dans cette perspective, il est entendu que les gens endeuillés peuvent en fait trouver des ressources pouvant favoriser leur bien-être dans la relation qu'ils ont justement avec la personne décédée (Hedkte, 2010). Le maintien du lien permettrait d'être tourné vers le présent et le futur, même s'il intègre des éléments du passé concernant la relation de l'endeuillé avec le défunt. Selon certains, il s'agit ainsi d'une vision davantage relationnelle du deuil. Les auteurs ayant développé cette approche croient que des pratiques d'accompagnement précisément codifiées correspondent à une approche du deuil comme étant une maladie, ces pratiques proposant une façon de « guérir » du deuil, ainsi qu'une façon de « faire » ses aux revoirs à la personne décédée et de passer à autre chose. Elles dicteraient comment les endeuillés devraient se sentir, ce qu'ils devraient devenir et comment ils devraient se comporter dans leur deuil. Toutefois, selon la conceptualisation du deuil s'inscrivant dans le maintien de la relation, il y aurait plus d'une façon de faire.

En ce qui concerne la durée du deuil, cette perspective proposerait qu'il n'y ait pas de durée dite « normale » et que « s'il paraît durer longtemps, il n'en est pas compliqué ou pathologique pour autant » (Hanus, 2007, p. 120). De plus, les tenants de cette conceptualisation du deuil maintiennent l'idée que de rester connecté avec la personne décédée pourrait être aidant pour certains endeuillés, en leur permettant de remettre leur deuil dans son contexte de la relation avec la personne décédée. Tel que rapporté par Hedtke (2010), les auteurs se rattachant à cette approche conçoivent que les souvenirs de la personne décédée auraient leur place dans le champ social, ceux-ci pouvant être échangés avec les gens de l'entourage, complétés par les autres et construits dans le langage partagé. Il s'agirait d'une possibilité d'un dialogue entre le passé et le présent qui permettrait de comprendre le présent sans nécessairement déterminer une direction pour le futur (Middleton et Brown, 2005). Ainsi, il apparaît que d'après une telle conceptualisation du deuil, les pratiques se doivent d'être personnalisées selon le contexte et adaptées à chacun.

White (1989) aborde une approche pour les endeuillés allant dans le sens d'un « focus on re-remembering » qui paraît permettre à ceux vivant un deuil de maintenir un lien avec le défunt, en lui conservant une place en tant que membre dans leur vie. Comme les auteurs d'un écrit le soulignent : « it has been implicitly assumed that biological death coincides with a definitive end to membership status » (Hedtke et Winslade, 2005, p. 199). Toutefois, dans la perspective relationnelle du deuil, on considère qu'il en est rarement le cas. Par le terme « re-remembering », il est plutôt entendu une reconnaissance de la place de la mémoire, voire d'une continuité au niveau des liens et de leur reconstruction. White (1989) entend en ce sens une possibilité de pouvoir faire ses adieux et en même temps d'accueillir la relation au défunt.

Crettenand et Soullignac (2014) soulèvent d'ailleurs que dans les discours populaires, les gens cherchent à maintenir un lien avec leurs proches décédés. Il n'est en effet pas rare de rencontrer des endeuillés qui parlent d'une relation investie avec un défunt. Cette façon de vivre le deuil s'oppose à :

...la manière officielle d'envisager le deuil [qui] est contenue dans des phrases telles que : « il faut l'oublier », « tourner la page », « aller de l'avant », « dire au revoir » ... Ces énoncés suggèrent que ce qui fait souffrir dans le deuil, c'est le trop d'appartenances, la difficulté à se détacher, à se libérer de ces liens qui nous font souffrir (Crettenand et Soullignac, 2014, p. 429).

A ce sujet, Crettenand et Soullignac (2014) rappellent l'apport de White (2005) qui :

...envisage nos diverses appartenances comme des affiliations à différentes équipes de vie [...] Ainsi, lorsqu'une personne décède, son affiliation à l'équipe n'est pas automatiquement révoquée (p. 433).

Ainsi, il est conçu que le décès d'une personne a un impact sur l'ensemble de ses relations (Crettenand et Soullignac, 2014). Selon ce que nous rappelle Thomas (1985) à ce sujet, il n'est effectivement « pas facile de [...] survivre à celui qui n'est plus : en disparaissant, il emporte tout un pan de la vie des proches qui avaient tissé des relations avec lui » (p. 126). Pour plusieurs endeuillés, il paraît difficile, voire impossible, de rompre définitivement ce type de relations avec la personne défunte, d'où un besoin chez certains de trouver un moyen de continuer à investir cette relation malgré la mort.

Selon l'approche narrative, une approche s'inscrivant dans la conceptualisation relationnelle du deuil, il s'agirait d'avoir la possibilité de maintenir un lien avec le

défunt, sans toutefois en faire une nouvelle norme. Cette approche soutient la possibilité que le défunt puisse prendre vie dans le discours partagé, ce qui peut sembler opposé au discours courant entendu au sujet des défunts. Comme le rappellent Hedtke et Winslade (2005) : « in a culture where the dominant discourse values realism, this is not the usual way that we tend to think, or speak, about the dead » (p. 205). De façon générale, il peut s'agir d'autant de façons de parler collectivement de la personne décédée en tentant de la réintégrer dans la vie actuelle des endeuillés. En ce sens, Hedtke et Winslade (2005) exposent l'idée que l'utilisation du subjonctif est de moins en moins fréquente dans le langage actuel. Ils en voient toutefois un usage utile dans le développement du « re-remembering » pouvant être traduit par une « remémoration du défunt » par le langage dans un contexte de deuil. Le subjonctif concerne ce qui pourrait être, plutôt que ce qui est; « the subjunctive voice allows [...] ongoing life in the world of possibilities » (Hedtke et Winslade, 2005, p. 206). Ce mode d'échange permet de cette façon à l'endeuillé, tout comme au défunt, de continuer de vivre dans le possible. Il s'agira alors de parler de la personne décédée sous des formulations du style : « Qu'est-ce qu'elle dirait à ce sujet? ». Par « re-remembering », Hedtke et Winslade (2005) réfèrent à une possibilité pour le défunt de pouvoir réintégrer une place au sein de la collectivité. Il est précisé à ce sujet que:

« Such re-remembering is much more than mere reminiscing or recalling the past. It involves the reincorporation of the membership of the dead person in the ongoing community of the living » (Hedtke et Winslade, 2005, p. 198).

Ces auteurs rapportent à ce sujet ce qui se dégage de ce type de discours : « To be in the subjunctive mode is, then, to be trafficking in human possibilities rather than in settled certainties » (Hedtke et Winslade, 2005, p. 201). Dans les écrits de Hedtke et Winslade (2005), l'approche narrative est surtout mise en lien avec l'emploi du

subjonctif. Toutefois, dans cette approche de façon plus globale, c'est l'expérience du particulier qui prime sur les conventions, qui ouvre à une grande quantité de perspectives et n'en tient pas qu'une comme étant LA vérité.

2.2 Les définitions retenues du deuil

Les différentes conceptualisations, voire façons d'aborder le sujet, soulignent l'intérêt que suscite la question du deuil, mais aussi certainement sa complexité. Le deuil peut se comprendre, tout comme peut se vivre, de plusieurs façons. Ces multiples façons de concevoir le deuil ne nous apparaissent toutefois pas comme étant nécessairement opposées. Toutes les perspectives abordées accordent effectivement une importance à la question du lien avec le défunt, bien que cet enjeu soit envisagé de façon différente.

En ce qui concerne les acceptions du terme, plusieurs définitions du deuil existent autant en philosophie, en théologie, qu'en psychologie, pour ne nommer que ces domaines. Il apparaît important pour notre propos de préciser ce que nous entendons par deuil, bien que les divers regards et façon de concevoir ce phénomène soient forts passionnants et possiblement complémentaires.

Pour tenter de circonscrire notre point de départ quant à ce sujet, une définition élaborée par Lecavelier-Des-Étangs et ses collaborateurs (1994), inspirée des travaux de Freud dans *Deuil et mélancolie* (1917) nous semble pertinente. Elle se lit comme suit :

Le deuil, véritable travail psychique, est un long travail d'intériorisation qui passe par ce double mouvement de désidentification à la cause de la mort et d'identification aux qualités du défunt, permettant ainsi, au terme d'un processus de représentation, d'idéalisation, de surinvestissement des souvenirs, l'intériorisation de l'objet (p. 628).

La mort comme expérience de rupture (Lemieux, 1982) paraît ainsi pouvoir évoluer et prendre un certain sens dans un processus d'intériorisation de l'objet décédé. C'est donc « comme dans tout travail de deuil, un travail de mémoire, donc de tri préalable » (Clavandier, 2009, p. 201) qui sera nécessaire. Le souvenir, la possibilité de se remémorer le défunt au travers de rituels, ou encore dans le langage partagé par exemple soutiendront ce travail de deuil. C'est ainsi que la perte pourra être symbolisée.

Perichon et ses collaboratrices (2017) reprennent pour leur part une conception du deuil élaborée par Molinié (2006) en l'abordant « comme étant la somme des actes posés par les vivants pour transformer le mort et la relation avec lui » (p. 45). Molinié (2006), à qui elles ont recours pour exposer leur propos, s'est d'ailleurs penchée plus particulièrement sur les morts en tant que tels, tout en interrogeant le deuil des vivants également. Cette même auteure (Molinée, 2006) approfondit l'idée quant à la pertinence de s'intéresser aux morts en les accueillant de notre vivant, par exemple au travers de ce qu'en disent leurs proches, de voir leur façon d'agir dans « notre monde », ainsi que « ce que les vivants font pour eux et comment se tissent ces trames d'actions et d'interactions posées par les vivants et par les morts » (Perichon et al., 2017, p. 39). Perichon et ses collaboratrices (2017) reprennent en ce sens les propos d'Hertz (1907) au sujet de la notion de transformation. Ce sociologue appréhende le deuil comme :

...un moment de transformation qui commence au début du processus de la mort du corps et qui se poursuit par une phase de deuil durant laquelle vivants et morts se transforment en parallèle » (Perichon *et al.*, 2017, p. 40).

Les chercheuses, en partant de ce qui a été élaboré par Bloch (1993), rapportent d'ailleurs à ce sujet le concept d'état intermédiaire pour parler du deuil des vivants, ainsi que du passage du mort. Ce dernier ne serait alors pas « soit totalement vivant, soit totalement mort » (Perichon *et al.*, 2017, p. 42). Elles en parlent en décrivant cet état comme un entre deux « au sein duquel morts et vivants s'influencent mutuellement selon une dynamique de (se) retenir ou (laisser) partir » (Perichon *et al.*, 2017, p. 40). Ces auteurs apportent donc un aspect de dialogue, voire de danse, entre les vivants et les morts et de ce qui les unit dans un contexte de deuil.

À ces diverses façons de définir le sujet, nous ajouterions également celle écrite par Bacqué et Hanus (2000) qui expliquent que le deuil est à la fois semblable et à la fois différent d'une personne à une autre. Il est :

Unité : tous les deuils se retrouvent [...] dans de grands mouvements internes et inconscients où s'exprime et s'effectue la séparation; tous se vivent dans la souffrance, l'inhibition et la régression et comportent des risques. Multiple : chaque deuil est unique comme unique est la relation qui unissait et unit toujours ces deux êtres dont l'un vient de mourir. Le deuil, le travail de deuil sont étroitement liés à cette relation dont il est si délicat d'appréhender vraiment l'intimité mais dont les particularités vont imprimer les caractères du deuil (Bacqué et Hanus, 2000, p. 88).

Dans cette définition, les aspects se rapportant à une conception universelle tout en rappelant le caractère singulier de tout deuil sont de cette façon élaborés, ce qui apporte une lumière intéressante à ce qui a déjà été rapporté à ce sujet.

2.3 Les rites et le sacré

Aborder le deuil d'un enfant décédé nous conduit nécessairement à aborder les rituels mis en place lors de sa maladie, autour de son décès et de la période le suivant. Bien que notre objet d'étude ne porte pas précisément sur les rites, l'aspect de la ritualisation des pratiques mises en place en soins palliatifs pédiatriques se retrouve au cœur du propos. Nous parlerons donc maintenant de rites, voire de « pratiques rituelles », qui se mettent en place tout au long de cette expérience. Également, dans une telle expérience, le « sacré » semble occuper une place particulière. Nous nous attarderons donc à définir ce que nous entendons à ce sujet.

2.3.1 Les rites

Dans le cadre de notre étude, nous retenons la définition que Rivière (1995) a donnée aux rites :

Qu'ils soient fortement institutionnalisés ou quelque peu effervescents, qu'ils régissent des situations de commune adhésion à des valeurs ou aient lieu comme régulation de conflits interpersonnels, les rites sont toujours à considérer comme un ensemble de conduites individuelles ou collectives, relativement codifiées, ayant un support corporel (verbal, gestuel, postural), à caractère plus ou moins répétitif, à forte charge symbolique pour leurs acteurs et habituellement pour leurs témoins, fondés sur une adhésion mentale, éventuellement non conscientisée, à des valeurs relatives à des choix sociaux jugés importants, et dont l'efficacité attendue ne relève pas d'une logique purement empirique qui s'épuiserait dans l'instrumentalité technique du lien cause-effet (p. 11).

Par rite, Ménard (1986) entend quant à lui une façon d'« accéder à une réalité « plus vraie », « plus profonde », « plus absolue » que cette « banalité » quotidienne » (p. 59).

Pour parler des rites, nous entendons actuellement souvent le terme de pratiques rituelles. Mais est-ce que « rites » et « pratiques » s'équivalent sur le plan de la terminologie? Est-ce que les pratiques rituelles sont les nouveaux rites de notre monde contemporain? Voyons ce qu'en disent certains auteurs.

Il pourrait effectivement s'agir d'une nouvelle façon de qualifier les rites. Devant une diversification au niveau des rites, des termes différents en viennent à être utilisés pour les désigner. On entendra par exemple dans le discours populaire « pratiques commémoratives » pour qualifier certains rituels entourant la mémoire du défunt. Des auteurs comme Hanus (2004) ne différencient pas les termes rite et pratique. D'autres auteurs, telle que Clavandier (2009), se sont quant à eux penchés sur cet aspect. Cette auteure explique à ce sujet que :

Certaines pratiques naissantes s'inscrivent pleinement dans une démarche rituelle (telle qu'elle est définie par les ethnologues) et que d'autres suscitent la polémique sur leur éventuelle catégorisation comme rite (Clavandier, 2009, p. 200).

Cherblanc (2011) décrit pour sa part un élargissement au niveau des pratiques rituelles et en parle comme se présentant aujourd'hui sous des formes différentes. Il s'agirait de réflexions et de débats quant aux définitions du rite et du symbole plutôt que d'un réel changement à ces sujets qui « ne se retrouveraient pas particulièrement en crise ni en effervescence » (Cherblanc, 2011, p. 30). Pour des auteurs comme Jeffrey (2011), tenter de différencier ce qui est un rituel de ce qui ne l'est pas pourrait

s'inscrire dans une discussion ouverte selon une pluralité de conceptualisations existantes sur la question.

2.3.2 Le sacré

En regard de ce qui précède, l'apport de Ménard (1986) au sujet du sacré paraît intéressant à rappeler. Le sacré est et a toujours été en fait une façon « d'appréhender le monde » (Ménard, 1986, p. 54). Ménard (1986) aborde la notion de symbole par lequel le sacré comme il l'entend peut en fait passer dans l'expérience. Pour tenter de définir ce qui est entendu par sacré, Chagnon (1986) affirme que « c'est [...] ce qui évoque la figure de la Perte, du souvenir et de la trace » (p. 44). Le sacré se grave en mémoire. Il fait par exemple référence à un événement qui sort de la banalité quotidienne. Il s'agit d'une réalité toute autre.

A notre époque, Ménard (1986) observe qu'il y a un déplacement du sacré dans des lieux et des formes qui diffèrent de ce qui était connu traditionnellement. Il semble que ce soit en fait les formes qu'il prend qui soient variables et à déterminer dans une époque donnée, ainsi que sûrement aussi la façon de l'appeler. Pour cet auteur (Ménard, 1986), le monde du sacré peut être rattaché à des lieux, des temps particuliers, des ambiances, des objets particulièrement symboliques, pour ne nommer que ces exemples. Le sacré peut donc se retrouver sous diverses formes, dans différents temps également. Dans le même ordre d'idées, Ménard (1986) aborde la notion de ce qui a trait au profane et ce qui a trait au sacré, tout en expliquant que :

Tel objet ou telle expérience, considérés comme sacrés ici et maintenant, ne le sont pas forcément ailleurs, comme ils ne l'ont pas forcément

toujours été (et ne le seront pas forcément toujours) ici (Ménard, 1986, p. 61).

Il semble que de considérer de cette façon le sacré amène à un usage plus souple du terme, pouvant rejoindre toute expérience humaine. Ménard (1986) ajoute à ce sujet que :

L'expérience du sacré, loin de s'être définitivement estompée de la conscience contemporaine, tend au contraire aujourd'hui à resurgir de bien des manières – et pour le meilleur comme pour le pire! –, quoiqu'elle se soit largement déplacée vers des objets, des formes ou de lieux de l'expérience différents de ceux auxquels elle était traditionnellement associée (notamment sous la forme religieuse qu'elle a connue dans le catholicisme dominant de notre histoire culturelle) (Ménard, 1986, p. 69).

Ainsi, le sacré, tout comme le rite, ne serait pas exclusivement liés au religieux (Jeffrey, 2011).

2.4 Les fonctions des rites et du sacré

Les rites, souvent en lien avec des événements s'apparentant à une expérience du sacré, ont de multiples fonctions. A ce sujet, Thomas (1985) écrit que « la valeur fondamentale du rite réside avant tout dans sa capacité de produire un effet » (p. 125). Clavandier (2009) aborde quant à elle la finalité de tous rites comme étant identique, c'est-à-dire servant à « faire passer l'individu d'une situation donnée à une autre situation tout aussi déterminée » (p. 82). Le rite aurait la signification également de passage. Il a la portée par exemple de soutenir un certain état de choc pouvant accompagner la mort, représentant alors un passage et soulignant le départ du défunt (Bacqué, 1997). À cela Des Aulniers (2009) ajoute que le rite « salue et structure le

changement. [...] et autorise diverses figures au changement et diverses manières de l'habiter. » (p. 283). Le rituel qui souligne un passage tente de relier « deux mondes en apparence opposés » (Bacqué, 2007, p. 144). Dans le cas des rites entourant le décès, il s'agirait alors du monde des vivants et du monde des morts.

De façon plus particulière, ce type de rites entourant le décès aurait comme finalité de faire un hommage au défunt (Thomas, 1985). Perichon et ses collaboratrices (2017) avancent l'idée que les rituels funéraires seraient mis en place bien sûr pour les vivants mais également pour le défunt, lui étant destiné et dans le but « d'avoir un effet sur lui » (p. 40). Ces auteures soutiennent que :

Ce n'est pas la forme de ces actes et rites qui est cruciale mais l'intention avec laquelle ils sont posés et mis en œuvre d'une part et leurs effets d'autre part qui attestent de leur sens et de leur efficacité, c'est donc par-là que les transformations sont observables (Perichon *et al.*, 2017, p. 42).

Il semble ainsi que le vécu puisse être transformé pour que le deuil puisse se faire. Bien qu'ils soient réalisés autour de la personne décédée, les rites entourant ce décès serviraient également à soutenir un processus de deuil chez « ceux que la mort a marqués » (Thomas, 1985, p. 126). Le rite funéraire est donc mis en place autour du décédé, mais soutient le vivant dans l'épreuve; « ce rituel de mort serait en définitive un rituel de vie » (Thomas, 1985, p. 121). Sa « fonction revêt de multiples visages : rassurer, déculpabiliser, réconforter, revitaliser... » (Thomas, 1985, résumé du livre). En bref, les pratiques funéraires, ou pouvons-nous dire de façon plus générale aussi celles entourant la mort, « apportent symboliquement au mort, ce qu'elles apportent, en fait, aux vivants » (Thomas, 1985, p. 121). Les rites viendraient en tentative de réparation de ce qui a été, afin de tenter de compenser un certain non-sens pouvant accompagner la mort, un vide pouvant survenir, visant à tenter d'organiser un

« désordre que l'intrusion de la mort a provoqué » (Thomas, 1985, p. 120), voire l'ébranlement pouvant être occasionné. A ce sujet, tel que rapporté par Clavandier (2009), Thomas (1985) ajoute que :

Le fondement même du rituel funéraire se noue ici. La mort est une tragédie qui implique un faire, car l'inaction reviendrait soi-même à mourir. Il y a effectivement quelque chose de théâtral à vouloir composer avec cette réalité en soi abjecte. Dramatiser la mort et la putréfaction qui en résulte, c'est se l'approprier, c'est dépasser le cadre d'une réalité empirique pour la mettre en mots, en images. Ultime médiation, le symbole est le seul à même de nous permettre de concevoir la mort (p. 70).

Dans le cas du sujet à l'étude, les pratiques rituelles mises en place en soins palliatifs pédiatriques auprès de parents endeuillés auraient donc plusieurs fonctions potentielles pour eux. Biot (2006) parle de l'importance des rites pour ce qui concerne l'appartenance de l'enfant au groupe (la famille et autres groupes), pour venir marquer son existence et son décès. Les rites sont en soutien à la réalité de l'avènement du décès et de la vie du défunt (Biot, 2006). De telles pratiques semblent en effet également permettre à l'enfant malade de recevoir un accompagnement tout au long de sa maladie, en lui donnant l'occasion de laisser une trace de son existence. En ce sens, pour les jeunes en fin de vie, le désir de créer et de transmettre serait urgent (Hanus, 2007) et représenterait même une préoccupation d'ordre spirituel (Gibbons, 2009), ce qui d'autant plus en soutient l'importance.

Les rites auraient également comme fonction de soutenir la construction de la représentation du défunt, pouvant permettre une intériorisation de l'image, voire du souvenir de celui-ci. Dans les cas d'un décès très précoce, puisque l'enfant a peu vécu, ce qui avait été projeté sur cet être comme projets, comme attentes, demeure en suspens, de l'ordre du pensé, mais du non-accompli. Ainsi, les représentations se

retrouvent d'autant plus centrales dans l'idée d'une intériorisation de l'objet, dans ce cas de l'enfant, permettant aux proches d'intégrer une présence intérieure de celui-ci (Ernout, 2006). On peut se demander si ces représentations peuvent également se rapprocher de ce que l'on entend dans le langage courant par la notion de souvenir? Dans tous les cas, il semble que certaines pratiques ritualisées ou non puissent venir soutenir une possibilité de représentations. Devant une perte aussi déroutante que celle d'un enfant, les repères sont nécessaires pour les endeuillés afin de soutenir une symbolisation de ce qui advient et afin de permettre possiblement une appropriation de leur vécu (Mongeau, 2002). Les rites s'articulent de cette façon en partie autour de supports symboliques de la présence/absence de celui qui est toujours là, tout en n'étant plus (Mongeau, 1996). Bacqué (2007) précise que :

Seule la symbolisation peut donner son épaisseur psychique à ce que l'endeuillé est en train de vivre. La symbolisation a une fonction de lien et de substitution [...] La symbolisation ne se fonde pas sur des images, mais elle relie les images formées à partir de celles-ci (p. 152).

Selon Ménard (1986), il semble que ce soit justement la possibilité d'une symbolisation qui puisse nous permettre d'élaborer psychiquement le sacré, qui autrement paraît pouvoir nous échapper. Par rite, il s'agit ainsi également d'un processus de symbolisation de l'expérience, de la mort et du deuil. D'ailleurs, dans le sens d'une symbolisation par le rite, Clavandier (2009) rapporte une définition du rituel funéraire qui serait de :

...créer une mobilisation autour d'un projet vécu collectivement (avant et après la mort) qui conduit à sa mise en œuvre effective. Par la voie de la symbolisation, le rite a pour fonction de rassurer (p. 204).

Il semble que les pratiques soient ainsi proposées et réalisées auprès des endeuillés en regard de la reconstruction d'un nouveau rapport au monde et d'une reconstitution de

l'image de l'enfant décédé dans une optique d'une mise en sens de l'expérience vécue (Mongeau, 1996). À cet égard, Clavandier (2009) soutient l'idée que le rituel puisse rendre « cohérent quelque chose qui ne l'est pas, en le replaçant dans un autre système de représentation » (p. 89). Il viendrait soutenir l'endeuillé en tentant de « remédier à un déficit de symbolisation » (Clavandier, 2009, p. 199) face à l'expérience de la mort.

Les rites, ainsi que le sacré peuvent être vécus individuellement ou encore être hautement personnalisés dans notre contexte contemporain, mais ils peuvent également être vécus sur un plan social, encore aujourd'hui. Jeffrey (2011) nous rappelle que la ritualisation, même si elle diffère de celle d'autrefois, est néanmoins attachée à un social. Il peut à la fois y avoir appropriation personnelle et collective (Jeffrey, 2011). Les rites peuvent effectivement servir de liant à la collectivité (Thomas, 1985). Bacqué (2007) souligne que le rite permet cette intégration et cette appartenance au groupe. Elle ajoute que « la solitude de l'endeuillé est largement compensée par le rituel social. S'il est bien entouré en effet, celui-ci pourra s'appuyer sur les paroles et les souvenirs des autres » (Bacqué, 2007, p. 153).

Au travers du rite et du sacré, la personne décédée peut retrouver une place auprès du survivant et de la collectivité. La mort « rencontrée dans le réel donne un avant-goût du silence radical et d'un non-retour absolu » (Hassoun, 1992, p. 99), « d'où la nécessité d'un rituel, fût-il laïque. D'où la nécessité d'un lieu d'assignation qui permet d'inscrire une mort dans le social » (Hassoun, p. 100). Ce même auteur évoque le bouleversement occasionné par le manque d'une telle inscription dans le sens d'une appartenance à un tout social, par exemple en l'absence d'un lieu où la dépouille du défunt puisse reposer. Cet auteur aborde la disparition des corps dans les camps d'extermination pour exposer son propos. On peut penser aussi à ce sujet à la

disparition des corps en temps de guerre. Le corps perdu peut alors représenter un « plus jamais » pour l'endeuillé et venir se situer à un :

...point extrême où [ce] plus jamais renvoie le sujet à une solitude radicale, littéralement inhumaine, en le privant de ces lieux d'inscription – pierres tombales, épitaphes – qui peuvent au terme d'un long parcours étayer une inscription symbolique et permettre le travail de deuil (Hassoun, 1992, p. 100).

Ainsi, le rituel, dans ce cas le rite funéraire, répond à un aspect individuel, mais aussi social, autant pour le défunt que pour ses endeuillés, dans tous types de deuils. En abordant la notion de fonctions du rite, Thomas (1985) explique que :

Au plan du discours manifeste, leur but est double : d'une part, régler le devenir du mort en composant avec l'abjection de la putréfaction tout en assignant au défunt un lieu et si possible des rôles bénéfiques pour le groupe; d'autre part, prendre en charge les survivants marqués par la perte en mobilisant autour d'eux la communauté et en réglementant leur deuil (p. 120).

En conclusion, comme nous l'avons détaillé dans cette dernière partie, les fonctions des rites et du sacré sont multiples. Ils permettent de venir marquer l'appartenance de l'enfant décédé à la famille, d'éviter que cette mort soit passée sous silence et de marquer la transition du monde des vivants à celui des morts, tout en évitant l'isolement de la famille (Hanus, 2006). Les pratiques, du vivant de l'enfant ou encore après son décès, permettent aussi d'ouvrir un dialogue au sujet de l'expérience via celles-ci. Plusieurs enjeux peuvent être au travail chez la personne endeuillée. Les rites paraissent pouvoir soutenir ces divers aspects et éviter une certaine désorganisation pouvant être occasionnée par la rupture de la mort. En ce sens, Calvandier rapporte qu'en :

...négociant avec l'altérité que constitue la mort, l'objectif ultime de cette démarche rituelle est vivifiante plus que mortifère. Car sans rapport symbolique à la mort, sans rites, l'angoisse et l'incertitude réapparaîtraient inmanquablement (p. 85).

Pour poursuivre, le prochain chapitre sera consacré à la présentation du Phare Enfants et Familles. Il s'agit d'un organisme qui, au-delà d'offrir un accompagnement aux familles, met aussi en place auprès d'elles des pratiques rituelles. L'équipe travaille actuellement à développer un programme intitulé « Cultiver la mémoire ». En se déployant bien au-delà de la question du soutien, leurs préoccupations incarnées dans des initiatives novatrices rejoignent les enjeux liés au deuil, aux rites et au sacré qui font l'actualité du contexte contemporain occidental en soins palliatifs pédiatriques.

CHAPITRE III

DESCRIPTION DE L'ORGANISME

Dans ce chapitre, nous présentons l'organisme qui a permis la réalisation de notre terrain de recherche : Le Phare Enfants et Familles. Cet organisme a également participé à la réflexion entourant notre objet d'étude. Les informations qui suivent sont tirées essentiellement du site Internet officiel de l'organisme, d'échanges ayant eu lieu avec divers membres de l'équipe, ainsi que de la consultation de différents écrits.

L'historique, la philosophie et la composition de l'équipe seront tout d'abord abordés. Nous décrirons ensuite les différents programmes qui sont offerts au Phare Enfants et Familles, en nous penchant plus spécifiquement sur celui intitulé « Cultiver la mémoire ».

3.1 Historique, philosophie, composition de l'équipe

C'est en 1999 que l'organisme sans but lucratif Le Phare Enfants et Familles a vu le jour grâce à une association de parents d'enfants malades et de professionnels du domaine pédiatrique (Champagne et Mongeau, 2014a). Il a été fondé pour apporter des solutions concernant le manque de soutien et de services envers les parents ayant un enfant gravement malade et nécessitant des soins complexes (Champagne et al., 2010). Le Phare a d'abord mis sur pied, en janvier 2001, le programme de répit à

domicile qui, par l'entremise de bénévoles permet aux enfants visités de vivre des activités récréatives et à leurs parents d'obtenir des moments de répit. Comme les besoins des parents étaient criants et que l'offre de répit à domicile n'était pas suffisante, Le Phare a entrepris de bâtir la Maison André-Gratton (MAG), première maison de répit et de soins palliatifs pédiatriques pour les enfants gravement malades au Québec. La MAG, a ouvert ses portes en 2007. Cette maison dispose de plusieurs installations spécialisées pour les familles. Elle est accréditée par le ministère de la Santé et des Services Sociaux (2017). Sans être un hôpital, la MAG s'y apparente (<http://www.phare-lighthouse.com/>). La Maison se veut :

...un milieu de vie qui tend à se situer au plus près du domicile familial, se démarquant ainsi du milieu institutionnel. Malgré son apparence familiale, la Maison possède tout l'équipement spécialisé pour répondre aux besoins des enfants lourdement handicapés. Elle a été pensée pour les enfants, le jeu y est donc très présent (Champagne et Mongeau, 2014a, p. 6).

En effet, des activités ludiques adaptées à la condition des enfants y sont réalisées; « au Phare, tout le monde a du talent » (<http://www.phare-lighthouse.com/>). Une devise du Phare est en ce sens de s'amuser jusqu'au bout de la vie (<http://www.phare-lighthouse.com/>).

Le Phare Enfants et Familles collabore avec les quatre centres hospitaliers universitaires pédiatriques, c'est-à-dire : le Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, l'Hôpital de Montréal pour enfants du Centre universitaire de santé McGill, le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke et le Centre hospitalier universitaire de Québec. La plupart des références au Phare sont d'ailleurs faites par l'Hôpital de Montréal pour enfants et par Sainte-Justine (Champagne *et al.*, 2010), hôpitaux avec qui l'organisme a des ententes de services (<http://www.phare-lighthouse.com/>).

D'autres références peuvent également venir de l'ensemble des unités pédiatriques du territoire québécois (Champagne *et al.*, 2010).

La philosophie de l'organisme est de soutenir l'espoir, de préserver les relations familiales et de fournir le confort nécessaire, ainsi qu'une qualité de vie aux enfants et à leur famille. La mission de l'organisme se veut, avec la collaboration de l'enfant et de sa famille, de développer les pratiques en soins palliatifs pédiatriques en adoptant une approche humaniste, collaborative et innovatrice (<http://www.phare-lighthouse.com/>).

L'équipe multidisciplinaire du Phare Enfants et Familles est composée d'une équipe médicale et psychosociale au sein de laquelle on retrouve des médecins, des infirmières (dont une infirmière de liaison), des infirmiers-auxiliaires, des préposés aux bénéficiaires, un psychologue, une travailleuse sociale, une éducatrice spécialisée, une coordonnatrice des services aux familles, un directeur médical, une directrice des programmes, une directrice des soins et services, une infirmière conseillère et une coordonnatrice des ressources bénévoles (<http://www.phare-lighthouse.com/>). Il y a aussi une équipe d'animation et de soutien composée d'animateurs, d'un récréologue, d'une technicienne en loisirs, d'animateurs de Dr Clown, de massothérapeutes, de musicothérapeutes, d'un art-thérapeute, de zoothérapeutes et de stagiaires dans divers domaines (<http://www.phare-lighthouse.com/>). L'organisme a également une collaboration avec des étudiants de la Faculté des arts de l'UQÀM (Champagne et Mongeau, 2014a). Des cuisinières et du personnel d'une équipe d'entretien ménager sont également embauchés (Champagne et Mongeau, 2014a). De plus, plusieurs bénévoles appuient l'équipe dans diverses sphères d'activités. Un conseil d'administration et un conseil des gouverneurs sont également en place (<http://www.phare-lighthouse.com/>). Les parents fréquentant

l'organisme du Phare pour leurs enfants peuvent eux aussi être impliqués sur plusieurs plans; par exemple, ils peuvent être membres du conseil d'administration, membres de d'autres comités, membres de comités de recherche (recherches participatives et évaluatives) et ils peuvent être invités à participer à la création de vidéos destinées à la formation, etc. (Mongeau *et al.*, 2012). L'équipe est également composée de la direction générale, d'employés aux finances, aux ressources humaines et en administration, ainsi que d'employés pour le développement financier et des communications (<http://www.phare-lighthouse.com/>). Un comité d'éthique a aussi été mis en place l'an dernier (2017).

3.2 Les programmes du Phare Enfants et Familles

3.2.1 Les différents services offerts

Les services de cet organisme sont offerts à des enfants gravement malades âgés entre 0 et 18 ans et à leur famille en provenance de l'ensemble de la province. Les enfants qui sont admissibles aux services doivent être suivis par une équipe de soins palliatifs dans un établissement de la santé, ou alors répondre à au moins un des critères suivants : 1) présenter une ou des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible, mais peut s'avérer inefficace, 2) nécessiter des soins intensifs, où un décès prématuré est inévitable, 3) être atteints d'une ou de plusieurs maladies progressives sans espoir de guérison, 4) être atteints d'un déficit neurologique grave accentuant sa vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, mais considérée comme non progressive, de leur état, ou encore 5) être un nouveau-né dont l'espérance de vie est très limitée (Mongeau *et al.*, 2012).

Le Phare Enfants et Familles offre gratuitement des services de répit à domicile par des bénévoles depuis 2001 (Champagne et Mongeau, 2014a), ainsi que des services de répit par l'entremise de séjours des enfants malades à la MAG. Ce sont 30 jours/nuits par année qui sont actuellement offerts pour chaque enfant et un maximum de 12 enfants peuvent y être accueillis à la fois (Champagne et Mongeau, 2014a). Il existe également un type de séjours pour les urgences psychosociales (lorsque la famille vit une période difficile de crise, ou qu'elle vit un événement particulier) et un autre type pour la transition après un épisode de soins aigus à l'hôpital (Champagne et Mongeau, 2014a). Finalement, il y a des séjours de gestion de symptômes pouvant se poursuivre jusqu'en fin de vie selon les besoins. Ce type de séjour est offert lorsqu'il y a un problème aigu, une inefficacité des traitements habituels et/ou une crainte d'en arriver en fin de vie. En cas de séjours de ce type, l'organisme offre la possibilité aux enfants en fin de vie et à leurs familles de disposer d'une suite familiale disponible à cet effet (comprenant une chambre pour l'enfant malade et une pour la famille accompagnant l'enfant, ces chambres étant attenantes). Cette offre est sans limite de temps, tout en considérant que suite à ce type de séjour, l'enfant peut être stabilisé, l'enfant peut développer d'autres problèmes physiques nécessitant une hospitalisation, ou encore l'enfant peut décéder. L'offre de ces différents types de séjours tente d'être accordée aux :

...aléas de la maladie, de la vie et des besoins des enfants et des familles. Parfois, les enfants passent d'un type de séjour à un autre pendant une période de présence continue à la MAG (Champagne et Mongeau, 2014a, p. 9).

Un accompagnement auprès des familles est également offert sous différentes formes. Par exemple, comme le rappellent Champagne et Mongeau (2014) :

L'équipe psychosociale leur propose des rencontres de suivi en individuel, en couple ou en famille, des ateliers en soutien à la prise de décisions, des conférences thématiques permettant aux familles de se rencontrer, le programme Cultiver la mémoire et un suivi de deuil. Celui-ci est offert selon diverses modalités, en fonction des besoins uniques de chaque famille éprouvée par la perte d'un enfant (Champagne et Mongeau, 2014a, p. 10).

Comme cette étude porte sur l'expérience des parents au regard de la construction de la mémoire de l'enfant, il convient désormais de s'attarder plus spécifiquement à la présentation du programme « Cultiver la mémoire ».

3.2.2 Regard spécifique sur le programme « Cultiver la mémoire »

Dans les dernières années, en lien avec les différents programmes dispensés, l'équipe du Phare a progressivement mis en place diverses pratiques pouvant soutenir la construction d'une mémoire de chacun des enfants ayant bénéficié d'une façon ou d'une autre des services de l'organisme. Suite à ce mouvement, un programme intitulé « Cultiver la mémoire » a été implanté. Une ébauche écrite présentant les caractéristiques du programme et ses pratiques a été produite en 2014. Un document mis à jour avec les ajouts et les changements apportés au programme nous a été transmis en 2017. Comme ce programme constitue le dernier né de l'organisme, l'équipe souhaite actuellement pouvoir continuer d'y apporter des ajustements en prenant en compte le regard des familles à son sujet. Notre recherche s'inscrit dans cette perspective de questionnements en lien avec le vécu subjectif des familles. Nous présentons dans ce qui suit ce qui caractérise ce programme au moment où nous avons effectué nos entrevues avec les parents, bien que ce programme soit en constante évolution.

La citation qui suit traduit de manière condensée la finalité du programme « Cultiver la mémoire » :

La maladie des enfants étant en continuelle mouvance et dégénérative, il est important de créer avec l'enfant tout au long des séjours de répits, des activités et des projets qui célèbrent son essence en créant un souvenir de qui il est (Équipe du Phare Enfants et Familles, 2014, p. 1).

Plusieurs activités sont proposées en ce sens aux parents, à la fratrie et aux enfants malades qu'ils soient en séjour de gestion de symptômes ou non. Par exemple, ils peuvent être invités à passer du temps dans la piscine tous ensemble. La zoothérapie, la musicothérapie et la massothérapie sont aussi des activités qui peuvent être envisagées selon le rythme de chacun. De plus, des ateliers de dessins, d'écriture, de collages artistiques, de jeux, de création de vidéos, d'un site web ou d'objets en particulier sont organisés. Des activités de moulage (en général des mains ou des pieds de l'enfant) ou d'empreintes peuvent intéresser certaines familles et leur sont souvent proposées. L'accès à une salle Snoezelen (salle multi sensorielle) est aussi possible pour organiser certaines activités; il en existe aussi une version mobile pour les enfants qui ne peuvent ou ne veulent pas s'y déplacer. L'équipe offre également aux familles la possibilité que des photographies soient prises de leur enfant, ou encore avec celui-ci. Un photographe professionnel bénévole peut être appelé à venir sur place si tel est le souhait des familles afin de faire une séance personnalisée. Les photos peuvent être mises sur un cd, imprimées et remises aux familles, ou encore encadrées, ou alors mises dans un album. L'équipe offre aussi la possibilité de prendre des photos post mortem. La construction d'un livre de vie peut aussi être envisagée. Il s'agit d'un livre témoignant de la vie de l'enfant qui inclut ses séjours à la MAG et ce qu'il y a vécu. En général, l'équipe amorce le livre et les parents peuvent le compléter. Aussi, le « Livre des étoiles », qui est placé à la vue de tous dans la maison de soins palliatifs pédiatriques dans la salle à manger sur un lutrin,

contient une page pour chaque enfant décédé qui a été de passage au Phare Enfants et Familles. L'équipe s'occupe d'écrire un aperçu poétique sur la dernière histoire de l'enfant et aussi d'y placer une photo de chaque enfant. Toutes ces activités peuvent prendre différentes formes selon les besoins et souhaits de chacune des familles. Par exemple, ce sont des activités que les jeunes peuvent vouloir faire en individuel, en groupe, ou alors avec leurs parents et/ou fratrie. Aussi, les souhaits particuliers de chaque famille sont pris en compte.

Concernant les moments pouvant entourer le décès de l'enfant, il peut être proposé à la famille de rester auprès du corps de l'enfant le temps qu'elle le désire. Un rituel autour de la sortie du corps est également possible. Par rapport à ce moment, les intervenants s'assurent que l'ambiance soit calme dans la MAG. Ils peuvent aussi faire différentes propositions comme celle d'offrir un choix de couvertures à la famille pour recouvrir l'enfant et de demander aux proches comment ils désirent que leur enfant soit placé. Les membres de la famille peuvent aussi choisir comment ils veulent que la sortie du corps soit faite (discrète, ou encore en la présence de membres du personnel en haie d'honneur ou non). Une fresque peut également être créée pour chaque enfant qui décède. Il s'agit alors d'une œuvre collective faite par les membres du personnel et les bénévoles. Elle est affichée pendant sept jours près du poste des infirmières. On y retrouve alors des photos de l'enfant et tout ce qui rappelle celui-ci, comme son nom, sa date de naissance, de décès et de son premier séjour au Phare Enfants et Familles. Il s'agit d'un angle davantage collectif du programme « Cultiver la mémoire » afin de soutenir les membres du personnel dans leur deuil, tout en offrant un hommage concret à la famille. De plus, il existe un code symbolique en fin de vie à la MAG. Il s'agit de deux lanternes accompagnées d'un texte poétique « Une lampe; une vie ». Ceux qui fréquentent cette maison savent que si aucune lanterne n'est allumée, cela signifie qu'aucun enfant ne vit ses derniers moments. Toutefois, si les lampes sont allumées et accrochées, cela signifie qu'un

enfant vit ses derniers moments, tandis que si les lampes sont fermées et accrochées, cela signifie qu'un enfant du Phare est décédé dans les sept derniers jours.

En ce qui concerne les préparatifs pour les funérailles, il est offert aux familles qui le souhaitent d'être mises en contact avec une maison funéraire afin qu'elles puissent recevoir de l'aide à ce niveau. Concernant les funérailles en tant que telles, la présence de membres du personnel du Phare Enfants et Familles n'est pas imposée mais s'ils y sont invités, la décision est laissée libre à chaque intervenant d'aller y assister ou non. Les intervenants en discutent toutefois de façon informelle et habituellement au moins un intervenant significatif pour la famille s'y présentera.

Plus récemment un projet de groupe de soutien pour le deuil des parents a été mis sur pied à la MAG et un premier groupe a eu lieu au printemps 2017. Il existe également dans la communauté d'autres groupes similaires si les familles ressentent le besoin d'y prendre part, des références leur sont données. Autrement, une carte pour souligner le décès de l'enfant, ainsi que des documents sur le deuil sont envoyés à la famille dans les deux semaines suivant son décès et après un an également. Les œuvres du projet « Cultiver la mémoire » sont également acheminées à la famille si elles ne leur ont pas déjà été remises. De plus, les familles sont invitées pour une cérémonie commémorative prévue régulièrement afin de souligner la vie de leur enfant. Pour les proches d'enfants enterrés au cimetière avec qui Le Phare a une entente de services, il y a également une cérémonie tous les ans qui a lieu. Des suivis individuels et familiaux sont offerts sur place et un soutien peut également être possible de façon ponctuelle par téléphone et courriel. Un appel téléphonique sera aussi fait de façon systématique par la travailleuse sociale dans les 15 jours suivants le décès de l'enfant et d'autres appels pourront succéder cet appel selon l'évaluation de la professionnelle.

Pour conclure cette section, il est important de mentionner que l'organisme a fait plusieurs mises au point et ajouts au programme « Cultiver la mémoire » depuis nos rencontres avec les parents. Nous avons toutefois le souci de présenter le programme « Cultiver la mémoire » dans la forme qu'il avait lors de notre recrutement.

CHAPITRE IV

MÉTHODOLOGIE

Nous exposons en premier lieu nos objectifs de recherche, pour poursuivre avec une description de notre démarche de recherche, puis nous explicitons le paradigme dont nous nous sommes inspirée, en précisant notre posture en tant que chercheure. Nous présentons à la suite nos méthodes de recueil et d'analyse des données et terminons avec une section portant sur l'éthique.

4.1 Objectifs de recherche

Les objectifs du présent projet sont les suivants : 1) Recueillir le point de vue de parents endeuillés quant à leur expérience vécue au Phare Enfants et Familles avec leur enfant, 2) Dégager les dimensions de cette expérience en lien avec la construction de la mémoire de l'enfant décédé, 3) Analyser la portée de cette expérience au regard du lien avec l'enfant décédé et du deuil des parents.

4.2 Démarche qualitative de type participatif

Une méthodologie qualitative a été retenue, puisque nous souhaitons explorer en profondeur la perspective des parents rencontrés. La complexité du phénomène à l'étude, soit le deuil de parents et les souvenirs reliés à leur enfant décédé, et le souci

de favoriser « un contact personnel avec les sujets de la recherche » (Paillé et Mucchielli, 2010, p. 9), nous ont orientée vers un devis qui permet le recueil du point de vue subjectif des participants à partir de leur propre expérience. Tel que souligné par l'ACSP (2006) :

Les méthodes de recherche qualitatives sont reconnues comme un moyen utile pour comprendre l'expérience de la vie avec une maladie mortelle, de l'approche de la mort, du décès et du deuil (p. 44).

Selon ce que décrivent Denzin et Lincoln (2000), les méthodes qualitatives sont également précieuses afin de servir des objectifs de recherche à la fois descriptifs et interprétatifs au plus près de l'expérience des participants. La recherche du sens que prennent pour les parents les pratiques ayant le potentiel de soutenir la commémoration de leur enfant exige de bien comprendre le contexte de ce phénomène, car comme le soulignent Paillé et Mucchielli (2010), « seul le contexte peut faire apparaître la signification » (p. 30).

Dans cette optique, nous avons élaboré un devis qualitatif de type participatif. Nous avons effectivement travaillé en collaboration avec Le Phare Enfants et Familles à plusieurs étapes du projet, comme il est coutume de faire au sein de ce type de collaboration (Mongeau *et al.*, 2007). Nous avons d'abord envisagé un travail commun avec une équipe multidisciplinaire composée principalement de la directrice des programmes au Phare Enfants et Familles, d'un animateur spécialisé et d'une travailleuse sociale, tous travaillant auprès des familles. Le programme « Cultiver la mémoire » devait, entre autres, être développé grâce à cette collaboration qui a débuté au printemps 2011.

Au cours de l'évolution de cette étude, plusieurs changements se sont produits au sein de l'organisme, modifiant le rythme des échanges prévus. Dans tous les secteurs professionnels, des membres ont quitté l'organisme, d'autres se sont joints et se sont impliqués dans le projet « Cultiver la mémoire ». Ces changements ont modifié le type de recherche prévu au départ. Un changement organisationnel majeur entraînant un certain roulement de personnel n'a toutefois pas entravé la poursuite d'un travail commun tout au long de l'évolution du processus de recherche. Nous avons par exemple eu l'occasion en tant que chercheuse de participer à un projet de formation à distance pour des intervenants de la santé et de services sociaux, pour une capsule s'intitulant « Cultiver la mémoire : approche artistique », en collaboration avec un des éducateurs s'étant beaucoup investi dans le projet « Cultiver la mémoire » au Phare Enfants et Familles et ayant collaboré pour un temps à la présente recherche, bien qu'ayant en cours de route quitté l'organisme. Ainsi, malgré des changements non anticipés dans l'équipe de travail, un intérêt commun s'est maintenu, l'information continuant à circuler et des rencontres ayant tout de même été possibles, permettant le maintien d'un lieu d'échanges. L'approbation et la pertinence de la recherche sont demeurées actuelles pour l'organisme, le projet ayant maintenu certains aspects d'une recherche participative, sans pour autant en conserver tous les aspects (notamment en termes d'échanges rapprochés et soutenus avec une même équipe).

Le choix d'un devis qualitatif entraîne la mise en place de certaines balises pour en assurer la rigueur (Morrow 2005). L'importance d'une immersion dans les données, ainsi qu'une attention particulière quant à la subjectivité du chercheur en sont deux piliers majeurs. Le maintien d'une réflexion tout au long du processus de recherche quant à l'interprétation et la présentation des résultats se veut garant d'une telle prudence, ce à quoi nous avons donc porté une attention toute particulière. Nous en présentons les principaux éléments dans les prochaines sections.

4.3 Paradigme de recherche et posture de la chercheure

Un paradigme constructiviste sous-tend l'élaboration de cette recherche. Par paradigme, nous entendons ce qui a été décrit par Filstead (1979), soit « a set of interrelated assumptions about the social world which provides a philosophical and conceptual framework for the organized study of the world » (p. 34). Au travers des entretiens que nous avons réalisés, nous avons été engagée comme chercheure avec les participants dans une quête de compréhension du sens accordé à leur expérience. Selon ce paradigme, la réalité n'existe pas sans construction, d'où l'importance de tenir compte de l'expérience profonde des personnes concernées afin d'avoir accès à la façon dont ils ont construit leur histoire. Dans une perspective constructiviste, au-delà du recueil de l'expérience, l'interaction entre celui qui mène la recherche et celui qui y participe est entendue comme une entreprise de co-construction du sens (Ponterotto, 2005);

...« constructivists hold that reality is constructed in the mind of the individual, rather than it being an externally singular entity [...]. This reflection can be stimulated by the interactive researcher-participant dialogue. [...] Only through this interaction can deeper meaning be uncovered » (Ponterotto, 2005, p. 129).

Ce paradigme rejoint notre façon de concevoir le monde. En effet, nous prétendons qu'il existe de multiples réalités subjectives puisqu'elles sont construites selon les expériences individuelles, les perceptions de chaque individu, le contexte dans lequel se vivent ces expériences et aussi, au travers de la recherche, dans notre interaction avec les participants et avec nos autres données (documentations et observations) (Ponterotto, 2005). Ce paradigme a guidé notre manière d'aborder le sujet, de récolter nos données, ainsi que la façon dont nous avons rencontré nos participants. Nous voulions nous situer au plus près des propos de nos répondants, dans une perspective

subjective permettant tout de même un regard analytique quant aux données de cette recherche.

Notre étude peut également être qualifiée d'idiographique. Nous avons effectivement souhaité nous pencher sur la compréhension des individus rencontrés comme étant uniques et singuliers dans leur complexité (Ponterotto, 2005). Nous nous sommes ainsi attardée à une description la plus détaillée possible du phénomène à l'étude selon une expérience propre à chaque personne rencontrée et à une mise en commun de ces différents vécus. Dans cette même lignée, cette recherche s'inscrit dans une perspective émique, puisque l'angle d'étude est en lien avec la manière de penser des personnes étudiées dans leur contexte (Ponterotto, 2005).

La prise en compte de la dimension subjective du processus engage une réflexion quant à notre posture en tant que chercheure. Nous avons ainsi tenu un journal de bord tout au long de cette étude afin d'y noter nos impressions, intuitions et conceptualisations émergentes, dans le but de soutenir une transparence au fil du processus de recherche. Également, de nombreuses discussions avec notre direction de recherche nous ont permis de confronter certaines de nos réflexions avec le point de vue d'un tiers et d'échanger en lien avec nos réactions contre-transférentielles, ce qui s'est avéré particulièrement aidant. Comme l'expliquent Lepage et Letendre (1998), ces réactions doivent être considérées, voire utilisées, car elles ont un impact sur la recherche, particulièrement en lien avec les échanges avec les participants.

4.4 Cueillette de données

4.4.1 Constitution de l'échantillon et modalités de recrutement

Bien que nous ayons eu accès à différentes sources d'information comme nous le détaillons dans la section suivante, le cœur de notre étude provient de la rencontre avec des parents ayant perdu un enfant par la maladie. Ainsi, notre échantillon a été de type déterminé, ce qui implique que « the participants are deliberately selected to provide the most information-rich data possible » (Morrow, 2005, p. 255). Les parents rencontrés avaient tous eu recours aux services du Phare Enfants et Familles, et avaient pris part à certaines activités du projet « Cultiver la mémoire » mis en place par l'organisme. Ils devaient également pouvoir s'exprimer en français. Les parents avaient la possibilité d'être rencontrés seuls ou en couple (dans ce dernier cas, tour à tour ou ensemble). Le moment des rencontres a été fixé en respectant un délai de six à dix-huit mois suivant le décès de l'enfant. Nous avons établi ce critère afin de pouvoir recueillir des souvenirs relativement récents, sans toutefois que les parents interrogés ne se situent dans la phase la plus aiguë de leur deuil.

Des membres du personnel du Phare Enfants et Familles ont effectué dans un premier temps un pas vers des parents pouvant répondre aux critères de sélection afin de leur parler du projet de recherche. Ils leur ont demandé s'ils accepteraient d'être contactés afin de recevoir davantage d'informations concernant ce qu'impliquerait leur participation à l'étude, tout en leur résumant brièvement la recherche. Le temps propice pour considérer une telle sollicitation a donc relevé d'abord du jugement clinique des membres du personnel, grâce à leur appréciation de la disponibilité affective des parents à participer à une entrevue concernant leur enfant décédé.

Lorsque certains parents ciblés et approchés se sont montrés intéressés par une telle participation, leurs coordonnées nous ont été remises. Nous avons ensuite pu établir un contact avec les participants potentiels afin de leur décrire la recherche et ce qu'impliquerait leur participation. Nous avons pris le temps de leur donner les précisions nécessaires et de répondre à leurs questionnements selon les besoins particuliers de chacun. Au total, huit familles ont accepté d'être contactées par la chercheuse principale et sept d'entre elles ont accepté de participer à l'étude. Une seule famille n'a donc pas donné suite à l'échange téléphonique malgré une relance. Il n'a pas été possible d'en connaître les raisons. Le détail concernant l'échantillon final se trouve dans la section portant sur les résultats.

4.4.2 Sources et méthodes de recueil des données

La collecte des données s'est fondée sur diverses sources d'information : 1) la consultation de documents écrits ; 2) l'observation terrain; 3) la réalisation d'entrevues semi-dirigées avec des parents. De toutes ces façons de s'imprégner de notre sujet a découlé un contact plus profond avec la réalité à l'étude, selon un « naturalistic design » (Lincoln et Guba, 1985). Nous avons aussi pensé procéder ainsi en considérant que plusieurs méthodes d'observation d'un même phénomène peuvent permettre d'enrichir la description de celui-ci (Malterud, 2001). Pour ces raisons, notre recherche pourrait s'apparenter à certains égards à de l'immersion. Toutes ces façons de recueillir nos données ont été pensées en lien avec nos objectifs, sans prétendre viser un objectif d'exhaustivité, mais plutôt afin de tenter de rendre le sujet plus compréhensible, « to allow it to be seen more clearly » (Holloway et Todres, 2007, p. 12).

4.4.2.1 Documents écrits

Dès le début de la recherche, des membres de l'organisme nous ont transmis des documents portant sur différents aspects rejoignant notre étude, parfois à notre demande, parfois selon leur initiative. Nous avons ainsi eu l'occasion de consulter des documents concernant la mission de l'organisme et concernant les valeurs de celui-ci. Des documents préparés en vue de cérémonies commémoratives nous ont aussi été transmis. Plusieurs écrits sur le projet « Cultiver la mémoire » nous ont également été remis.

Tous ces documents ont été consultés. Ils nous ont permis une meilleure compréhension de la culture de l'organisme, des valeurs qui y sont prônées, ainsi que de l'approche préconisée à l'égard du deuil, des rituels et des souvenirs. Plus spécifiquement, ces documents ont explicité le contexte dans lequel a émergé l'intérêt particulier de l'organisme pour un projet lié aux souvenirs et à la mémoire de l'enfant qu'ils ont intitulé « Cultiver la mémoire ».

4.4.2.2 Observations

Deux types d'observation ont été réalisés dans cette étude, nous permettant de nous rapprocher d'une compréhension de sens que donnent les participants à leur expérience (Morrow, 2005). En ce sens, Morrow (2005) souligne que malgré qu'une étude soit à la base pensée en fonction d'entrevues avec des personnes vivant une réalité particulière, une sensibilisation au contexte d'intérêt « may help to ground the study in the culture and context of participants » (p. 256).

Il y a eu des observations de terrain. Avant même de débiter cette recherche, nous connaissions l'organisme par l'entremise de notre implication à titre de bénévole au répit à domicile. Certaines observations avaient donc déjà été effectuées, premières impressions que nous avons pu utiliser en après coup. Par la suite, alors que l'étude a pris forme, nous avons eu l'occasion de retourner sur place à plusieurs reprises et de poursuivre nos observations au Phare Enfants et Familles.

Ici, nous entendons par observations de terrain, tout ce qui concerne la familiarisation par rapport à l'organisme. Dans nos observations, nous nous sommes intéressée par exemple aux lieux, aux façons de faire et aux valeurs. Nous avons pu observer par nos visites à la maison de soins palliatifs pédiatriques des aspects tels que l'atmosphère, l'attitude des gens y travaillant, celle des enfants sur place et également celle des parents présents. C'est d'abord à partir de ces observations que des premiers thèmes d'intérêt ont pu émerger. Lors de nos entrevues, nous avons également pu avoir accès à certaines observations. Lorsque les rencontres avec les participants se sont déroulées au Phare, nous avons été témoin de certains rapports entretenus par les parents avec l'organisme par exemple. Lorsque les entrevues ont eu lieu chez les familles, nous avons alors eu accès davantage à leur monde quotidien, celui où l'enfant décédé a vécu une partie de sa vie. Par exemple, des souvenirs matériels étaient sur place et nous avons pu les observer et les évoquer.

Il y a aussi eu les observations formelles lors de cérémonies commémoratives. Nous avons en effet été invitée à assister à certaines cérémonies commémoratives organisées par Le Phare Enfants et Familles. Nous avons pu être présente pour deux de ces réunions pour les parents endeuillés. Pour cette étape, nous avons élaboré une grille d'observations (voir Annexe A). Notre journal de bord a également été précieux. Nous avons pu y noter par exemple nos impressions en après coup. Ces

observations plus formelles nous ont permis par exemple de tenter de nous imprégner de l'atmosphère, de son déroulement, des dimensions rituelles, ainsi que de l'attitude des participants et du personnel. Cela nous a permis d'assister de façon discrète à un moment ritualisé organisé par des membres du personnel du Phare avec les familles.

4.4.2.3 Entrevues semi-dirigées

Une entrevue semi-structurée en face à face a également eu lieu avec tous les parents ayant accepté de participer au projet de recherche. Les entrevues se sont déroulées soit à l'organisme, soit au domicile des parents selon la préférence de chaque participant. Un lieu à notre avis plus neutre, soit l'université, a également été proposé, mais aucun participant n'a choisi cet endroit. La durée de l'entrevue était présentée comme étant d'environ 1h30. La durée de celle-ci a bien entendu été adaptée à la parole et la disponibilité de chacun. Toutes les entrevues ont été enregistrées sur support audionumérique et retranscrites intégralement. Des données sociodémographiques ont été colligées à la fin des entrevues à l'aide d'un court questionnaire (voir Annexe B).

Une grille d'entrevue a été élaborée au préalable, l'état des connaissances dans le domaine permettant de préciser les thèmes abordés en entretien. Par exemple, les parents rencontrés ont été invités à parler de leur vécu par rapport à la maladie de leur enfant, de l'accompagnement que celui-ci avait reçu du Phare Enfants et Familles, de l'interaction qu'ils avaient eue avec le personnel de cet endroit avant, pendant et suivant le décès de leur enfant, du soutien qu'ils estimaient y avoir reçu et de l'expérience de toute la famille au moment du décès de leur enfant (Contro *et al.*,

2002). Tous ces thèmes ont été abordés dans les entrevues en lien avec leurs aspects commémoratifs, incluant les dimensions de souvenir et de rituel.

Notre guide d'entretien (voir Annexe C) se voulait un outil souple et flexible, afin d'avoir l'occasion de suivre le fil conducteur du discours des participants, tout en ayant des points de repère et des thèmes à aborder. Nous croyons que cette façon de faire était toute indiquée par rapport à notre type d'étude, afin de laisser une place à l'expression par les parents d'avenues non anticipées. Nous avons également tenté lors de ces rencontres de vérifier et de clarifier autant que possible notre compréhension de ce qui a été rapporté par les participants au fur et à mesure, tel que suggéré par Morrow (2005).

Tel que présenté dans ce guide, nous avons d'abord posé la question d'entame suivante pour débiter les entretiens: « Je sais que vous avez perdu votre enfant ____ (le nommer) il y a de cela quelques mois et qu'avec lui/elle, vous avez eu recours aux services du Phare, pouvez-vous me parler de comment cela s'est passé? ». Nous avons pensé qu'une telle question en début de rencontre permettrait de faire l'exploration du contexte de la perte de l'enfant, de l'accompagnement qui avait été proposé et qui avait été reçu ou non par l'enfant et sa famille au Phare, ceci au rythme où les participants allaient souhaiter aborder ces aspects de leur expérience, pour ensuite explorer de façon plus spécifique les pratiques liées à la commémoration. Nous avons les thématiques suivantes en tête tout au long des entretiens et avons pu formuler des questions en lien avec celles-ci lorsqu'elles n'étaient pas abordées directement par les participants mais semblaient se prêter à l'échange en cours :

- Les facettes de l'accompagnement offert par Le Phare Enfants et Familles pendant la maladie de l'enfant;

- Les facettes de l'accompagnement offert par Le Phare Enfants et Familles autour du décès de l'enfant;
- Les facettes de l'accompagnement offert par Le Phare Enfants et Familles depuis le décès de l'enfant;
- Les facettes de l'expérience en lien avec le souvenir de leur enfant;
- Les pratiques spécifiques ayant le potentiel d'avoir soutenu et/ou soutenant le souvenir de leur enfant;
- Les perceptions quant aux effets des pratiques proposées et/ou appliquées par Le Phare Enfants et Familles;
- Les suggestions en lien avec certaines pratiques (formes d'accompagnement ou activités pouvant être proposées ou devant être faites autrement par exemple) du Phare Enfants et Familles.

4.5 Analyse thématique des données

Cette section sur l'analyse des données recueillies porte essentiellement sur le contenu des entrevues réalisées avec les parents. En ce qui concerne les autres sources d'information, elles ont surtout été utilisées à des fins de familiarisation, d'immersion et de préparation des entrevues. Par exemple, la consultation de la documentation et le journal de bord recueillant nos impressions terrain ont contribué directement à l'émergence de thématiques d'analyse et constituent une toile de fond pour les étapes de l'analyse systématique présentées ci-après.

Il est à noter que nous avons effectué le recrutement pour cette recherche de façon concomitante avec le début des analyses. Cette façon de faire devait permettre de fournir de nouvelles pistes pour raffiner les entrevues à venir (Paillé et Mucchielli,

2010) et d'aiguiser nos prochaines observations. Nous voulions procéder de cette façon étant donné que :

L'alternance de la collecte et de l'analyse des données est non seulement l'un des piliers de la validité de l'interprétation ou de la théorisation, elle résout un nombre considérable de problèmes reliés à l'analyse post-terrain et évite de devoir recourir abusivement à des procédés divers de segmentation, condensation ou découpage des entretiens et des notes de terrain (Paillé et Mucchielli, 2010, p. 64).

Des rencontres de rétroaction tout au long de l'étude avec l'équipe du Phare Enfants et Familles avaient été prévues afin de permettre une bonification du schéma d'entretien, l'amorce de discussions avec l'équipe et permettre à celle-ci de faire des ajustements au niveau de ses pratiques, si souhaités, au fur et à mesure. Ces rencontres devaient avoir lieu après qu'un minimum de quelques entrevues aient été effectuées afin d'assurer la confidentialité des participants. Cela se voulait potentiellement une occasion de réflexion sur les résultats. Malgré des changements au sein du personnel de l'organisme, un discours commun est demeuré possible, ceci permettant à la recherche de continuer d'être nourrie par et de nourrir à son tour un terrain clinique. De cette façon, non seulement les entrevues ont pu être enrichies de ces rencontres, mais également la construction de l'ensemble de la recherche, entre autres au niveau de l'analyse des données et de leur interprétation. Nous avons en effet pu rencontrer des membres du personnel afin d'échanger par rapport aux résultats et quant à notre analyse de ceux-ci. Cet apport interdisciplinaire de personnes provenant de différentes professions a été riche également en lien avec le regard différent et parfois aussi semblable de chacun par rapport au phénomène à l'étude. Comme le rapportent Holloway et Todres (2007), cet apport va dans le sens d'une collaboration et d'une tentative d'intégration de points de vue à partir d'un regard propre à chaque discipline.

L'ensemble des données recueillies dans le cadre de cette étude a été soumis à une analyse thématique. Nous entendons par analyse thématique la définition qu'en donnent Braun et Clarke (2006) :

« Thematic analysis is a method for identifying, analysing and reporting patterns (themes) within data. It [...] organizes and describes your data set in (rich) detail. [...] and interprets various aspects of the research topic » (p. 79).

Nous avons choisi ce type d'analyses, entre autres pour sa flexibilité (Braun et Clarke, 2006), aspect qui servait bien les buts de notre étude. Ce genre d'analyses permet aussi; « a rich and detailed, yet complex, account of data » (Braun et Clarke, 2006, p. 78). Par différents thèmes, nous avons tenté d'organiser notre matériel de manière à rendre accessible ce qui a pu émaner de nos données. Notre analyse comprend à la fois des descriptions « where the data have simply been organized to show patterns in semantic content, and summarized » (Braun et Clarke, 2006, p. 84) et à la fois des interprétations « where there is an attempt to theorize the significance of the patterns and their broader meaning and implications » (Braun et Clarke, 2006, p. 84). Tel qu'énoncé plus haut, nous avons procédé par des allers retours entre les données et nos analyses pour ce faire.

Éventuellement, nous avons pu relever des récurrences et des regroupements de thèmes au sein du matériel recueilli grâce aux entretiens avec les participants. Tel qu'expliqué par Paillé et Mucchielli (2010), une telle méthode d'analyse permet de voir comment les thèmes se recourent, se rejoignent, se contredisent et se complètent. Ce type d'analyse permet également une description riche de l'expérience des participants et une appréciation du sens qu'ils accordent aux sujets étudiés (Paillé et Mucchielli, 2010). Afin de soutenir l'ensemble des thèmes dégagés,

nous avons pris soin de rapporter la parole des gens rencontrés sous forme d'extraits d'entrevue pour l'ensemble de nos résultats. À ce sujet, nous rappelons ici le paradigme de cette étude, soit le paradigme constructiviste, dans lequel l'objectif principal est de tenter de comprendre l'expérience telle que vécue par les acteurs principaux, « from the point of view of those who live it day to day » (Ponterotto, 2005, p. 129). Toujours selon ce paradigme, dans le cadre de nos analyses, nous n'avons donc pas tenté de dégager qu'une seule réalité, mais plutôt de faire émerger un sens co-construit de notre expérience avec l'ensemble de nos données de recherche. Comme le rapporte Ponterotto (2005) à ce sujet : « the point here is that there are multiple meanings of a phenomenon in the minds of people who experience it as well as multiple interpretations of the data » (p. 130).

L'analyse a été effectuée par la chercheure ayant réalisé les entretiens sous la supervision de ses co-directrices, regard tiers disponible à toutes les étapes du parcours. L'analyse s'est réalisée en plusieurs étapes. Effectivement, nous avons d'abord inscrit en marge ce que nous évoquait le discours des parents lors des transcriptions, nous laissant porter par nos impressions inspirées de la parole des participants et de notre contact avec ceux-ci. Nous avons alors pu dégager nos premiers thèmes. Cela a pu remplir en partie la fonction de nourrir notre réflexion par rapport à notre recherche et aussi à fournir des pistes pour les entrevues suivantes. Tel que rapporté par Morrow (2005), « data analysis, interpretation, and writing are a continuous and interactive process, often leading the investigator back into the field for additional data » (p. 256). C'est en effet dans cette perspective que nous avons poursuivi notre étude. Une démarche en continue a donc été privilégiée. Une fois tout le matériel de recherche récolté et un début d'annotations réalisé, nous avons ensuite relu l'ensemble des verbatims, mais aussi l'ensemble des documents à notre disposition, ainsi que nos impressions suite aux observations, pour tenter d'en dégager une impression générale, en prenant des notes à ce sujet dans nos fichiers

informatisés, en gardant bien en tête nos impressions par rapport à chaque rencontre particulière, à chaque observation et à chaque document consulté. Nous avons de cette façon tenté une plus grande familiarisation avec nos données, en tentant de porter une attention égale à l'ensemble de celles-ci. L'immersion dans les données est essentielle selon certains auteurs comme Morrow (2005) dans la phase d'analyse, avis que nous partageons. Cette immersion se réalise une fois l'ensemble du matériel de recherche récolté, mais aussi dès le début de cette collecte. Ce processus a été possible grâce à l'écoute répétée des entrevues, la relecture des verbatims, la consultation constante de nos notes de terrain et des documents fournis afin de permettre à une réelle relation avec les données de se créer et au sens d'émerger.

Pour tenter d'organiser nos thèmes de recherche, nous avons procédé ensuite à un regroupement de différents éléments principaux. Pour les entrevues réalisées, nous avons en cours de route préparé des tableaux, dans lesquels nous avons fait ressortir en colonnes dans cet ordre : des rubriques, des thèmes, des mémos analytiques inférentiels et des extraits de verbatims. Nous avons utilisé ce tableau thématique pour organiser le matériel de certaines entrevues. Nous avons par la suite pu détailler des sections thématiques à partir de ces tableaux afin d'organiser notre contenu d'entrevues en texte, dans une tentative d'intégration de nos observations et de la consultation faite de la documentation. Nous avons ensuite poursuivi dans ce document de travail, sous forme d'un texte continu, en fonction de thèmes pour formuler l'ensemble de nos résultats. Effectivement, un texte continu convenait mieux à notre style d'écriture et surtout à notre style de réflexion, ainsi qu'au phénomène étudié; soit en continue, plutôt que pouvant réellement être segmenté en colonnes et en rangées. Bien que nous soyons rapidement retournée à un mode d'écriture sous la forme d'un texte, l'étape du tableau nous a malgré tout semblée pertinente dans une certaine période de notre processus en lien avec l'organisation de nos résultats, afin d'avoir une meilleure idée quant à la façon d'organiser notre

matériel. Pour la rédaction de nos analyses, différentes questions suggérées dans un texte de Braun et Clarke (2006) nous ont également guidée :

« What does this theme mean? What are the assumptions underpinning it? What are the implications of this theme? What conditions are likely to have given rise to it? Why do people talk about this thing in this way (as opposed to other ways)? What is the overall story the different themes reveal about the topic? » (p. 94).

En ce qui concerne les autres types de données récoltées dans le cadre de cette recherche, une analyse thématique a aussi été employée. En effet, nous avons dégagé des thèmes à partir des différents documents à notre disposition, ainsi qu'en lien avec nos observations. L'ensemble des thèmes découlant des différentes analyses des sources de données de l'étude a par la suite pu constituer notre section portant sur les résultats. Le lecteur pourra y constater comment un sens a pu émerger de cette analyse de données dans l'optique de tenter d'intensifier la compréhension (Polkinghorne, 2006).

4.6 Considérations éthiques

4.6.1 Implication particulière de la chercheuse

L'expérience de la chercheuse principale en tant que bénévole au répit à domicile pour l'organisme Le Phare Enfants et Familles a été mise à contribution dans l'ensemble de cette recherche. De plus, sa formation à l'entrevue et aux contacts cliniques obtenue à l'occasion de ses stages dans le cadre de son doctorat en psychologie et grâce à plusieurs autres expériences cliniques, ainsi qu'en recherche

dans le domaine de la psychologie lui ont potentiellement été utiles dans le cadre de cette recherche. Selon le paradigme de cette étude, il est important que l'expérience, les connaissances et les a priori de la chercheuse soient explicités, considérés et utilisés comme une richesse pour l'étude, plutôt que mis de côté (Ponterotto, 2005). Selon Ponterotto (2005), « the researcher should acknowledge, describe, and « bracket » his or her values, but not eliminate them » (p. 131). Ces considérations sont essentielles à notre avis puisqu'en recherche qualitative, nous concevons le chercheur comme étant son propre instrument de travail (Morrow, 2005). Comme le souligne Morrow (2005), « researcher reflexivity provides an opportunity for the researcher to understand how her or his own experiences and understandings of the world affect the research process » (p. 253). Nous rappelons donc qu'il ne s'agissait pas pour nous de tenter de prévenir l'impact de ces préconceptions, mais plutôt de les utiliser dans notre processus de recherche, dans le sens d'un « commitment to reflexivity » (p. 484) tel que suggéré par Malterud (2001).

4.6.2 Consentement

Ce projet doctoral a été soumis au comité d'éthique de la faculté des sciences humaines de l'UQÀM et à celui du Phare Enfants et Familles. La participation au projet a été faite sur une base volontaire et les participants ont disposé d'un ensemble de conditions afin de pouvoir donner leur consentement de façon libre et éclairée. De plus, tous les parents remplissant les critères d'inclusion et désirant participer à l'étude ont pu le faire.

Tous les participants ont rempli un formulaire de consentement (voir Annexe D) et ont été informés de la possibilité de se retirer de l'étude à tout moment et cela sans

préjudice. Ce formulaire a été fourni afin d'explicitier par écrit divers aspects abordés dans la recherche afin de soutenir un consentement éclairé auprès des participants. Dans le cas où les participants auraient eu besoin de soutien, ils auraient pu être référés à l'équipe du Phare Enfants et Familles. Nous avons également inscrit les coordonnées d'un organisme pour personnes endeuillées, ainsi que celles du Phare Enfants et Familles à la fin du formulaire de consentement, dont une copie a été remise à tous les participants.

Nous étions consciente de la nature délicate des entrevues et avons tenté de prendre cet aspect en considération au cours de toutes les étapes de ce projet de recherche. Pour ce faire, nous avons souhaité porter une attention toute particulière à ce que le rythme des interlocuteurs soit respecté dans un souci de ne pas accentuer leur souffrance, mais plutôt afin de leur offrir un lieu de parole. Malgré qu'il puisse être difficile pour les parents de partager leur vécu en lien avec la mort de leur enfant, le fait de participer à des entrevues de recherche peut aussi être vécu comme une expérience positive pour ceux-ci. Tel que relevé dans la littérature (Malcolm *et al.*, 2008), il est important d'impliquer les familles autant en ce qui concerne la recherche, que la planification des programmes, aspects qui nous ont encouragée dans la poursuite de ce choix d'étude, malgré des moments d'entrevues ayant pu susciter chez les parents rencontrés des affects douloureux.

4.6.3 Confidentialité

Tout au long de la recherche, les données brutes n'ont été accessibles qu'à l'équipe de chercheuses principales, ce qui avait été mentionné aux parents rencontrés. Nous

souhaitions permettre à ceux-ci de se sentir à l'aise de partager autant les aspects positifs de leur expérience, que les aspects plus négatifs.

Les entrevues ont été réalisées avec un souci de protéger l'anonymat des participants et les données ont été dénominalisées afin d'assurer le droit à la protection de la vie privée des participants. Des pseudonymes ont été utilisés. Les formulaires de consentement, tout aussi bien que les questionnaires sociodémographiques sont conservés dans un classeur sous clé par notre direction de recherche.

4.6.4 Apport précieux de l'aspect participatif en regard de l'éthique

En lien avec l'éthique, nous tenons à souligner la collaboration de l'organisme du Phare Enfants et Familles depuis le tout début de cette étude, qui a permis que toutes les étapes soient déterminées en lien avec les réalités du terrain. De plus, la grande expérience de cette équipe avec les familles a possiblement favorisé une attitude de grand respect concernant toutes les étapes du projet de recherche.

CHAPITRE V

RÉSULTATS

La présentation des résultats débute par une description de l'échantillon qui constitue notre principale source de données; nous y rencontrons sept familles représentées par l'un ou les deux parents. Nous précisons ensuite la nature des données disponibles grâce aux observations terrain. L'analyse de toutes les sources de données est proposée à la suite en deux volets.

Une première partie, plus descriptive, concerne les dimensions de l'expérience sous la forme de souvenirs évoqués par les parents rencontrés. Dans une seconde partie, cette fois-ci plus interprétative, nous nous penchons sur la portée de ces souvenirs en lien avec la culture de la mémoire.

5.1 Description des sources de données

5.1.1 Familles rencontrées

Dans le cadre de nos entrevues, qui représentent la principale source de données pour cette étude, nous avons pu rencontrer un total de sept familles entre les mois de novembre 2013 et août 2015. Le temps entre le décès de l'enfant des familles rencontrées et le moment de l'entrevue a varié entre neuf mois et un an dix mois. Les

familles ayant accepté de participer à l'étude ont eu recours aux services du Phare pour une période s'étendant de quelques semaines à plusieurs années. Trois des entrevues ont été effectuées aux domiciles respectifs des parents et les quatre autres ont été réalisées à la maison de soins palliatifs pédiatriques. Nous avons rencontré cinq femmes seules, un homme seul, ainsi qu'un couple composé d'une femme et d'un homme. Les participants étaient âgés entre 28 ans et 54 ans au moment des entrevues. La plupart des personnes interrogées se sont décrites comme étant Québécoises et se disaient de religion catholique tout en étant non pratiquantes. L'une des participantes se qualifiait toutefois comme étant catholique pratiquante et une autre comme étant pour sa part d'origine hispanique et se disait athée. Plusieurs parents étaient sur le marché du travail au moment des entrevues. Ils travaillaient dans les domaines du médical, du social, des finances, du service à la clientèle, du scolaire et de la sûreté. Quelques-uns étaient pour leur part aux études et d'autres étaient sans emploi. Par ailleurs, au niveau de leur état matrimonial, certains étaient conjoints de faits, d'autres mariés, d'autres séparés et d'autres célibataires au moment des rencontres. Six des familles avaient d'autres enfants âgés entre quatre mois et 20 ans au moment où elles ont été rencontrées.

Les enfants de ces familles ayant vécu avec une maladie étaient quant à eux âgés entre un mois et 23 ans au moment de leur décès. Deux étaient des filles et cinq étaient des garçons. Ces enfants ont tous souffert de différentes problématiques de santé au cours de leur vie. La condition médicale de ceux-ci a été dans l'ensemble très lourde. Tous étaient atteints d'une maladie à issue fatale, donc sans espoir de guérison, tout en nécessitant pour la plupart des soins complexes tout au long de leur vie.

5.1.2 Observations informelles et formelles réalisées

Pour composer notre collecte de données, comme il a été souligné au préalable, nous avons également utilisé des observations de type informel. En effet, durant les années que nous avons travaillé sur cette étude, nous nous sommes rendue à plusieurs reprises sur les lieux de la maison de soins palliatifs pédiatriques en question pouvant par exemple y observer certains phénomènes, certaines attitudes du personnel et une certaine ambiance. Nous avons alors pu être témoin de ces différents éléments, mais nous avons aussi été en mesure par ce type de contact avec le terrain de recherche de les vivre au travers d'un vécu personnel. Avant d'entreprendre cette recherche, nous avons également débuté du bénévolat pour cet organisme et avons donc fréquenté l'endroit à quelques reprises déjà. Au fil du temps, de par ces types de contact avec l'organisme, nous avons de cette façon pu déjà développer certaines relations avec des membres du personnel qui ont donné lieu à des échanges avant même le début de cette recherche. Nous avons en effet été appelée à interagir avec ceux-ci et avons participé à certains échanges plus informels dont nous avons aussi pu retirer des impressions générales avant même de débiter cette thèse.

Finalement, nous avons été appelée à participer à certains projets mis sur pied par l'organisme afin de contribuer, à l'aide de notre expérience de bénévole au répit à domicile auprès d'une famille, ainsi que de notre expérience d'étudiante-chercheuse dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques, à l'avancement et au transfert des connaissances au sein de l'équipe et auprès de leurs collaborateurs. Au travers de ces différentes occasions d'implications, nous avons donc été amenée à faire d'autres observations.

De façon cette fois plus formelle, nous avons aussi été invitée par l'organisme à assister à deux cérémonies commémoratives. Nous avons alors pu utiliser nos observations faites lors de ces cérémonies pour en dégager une expérience personnelle. Il ne s'agissait alors pas dans le cadre de ce type d'expérience de recueillir des données sur les personnes présentes, mais plutôt de s'imprégner de ce type de pratique et d'observer le phénomène de façon générale.

5.2 Dimensions de l'expérience

Plongeons maintenant dans ce qui ressort de ces informations. Les dimensions de l'expérience sont élaborées sous l'angle de souvenirs puisque c'est ainsi que les parents les ont abordées. Les souvenirs associés au lieu, à l'approche et aux pratiques ressortent comme étant des éléments centraux de l'expérience des familles rencontrées. Ainsi, dans un premier temps, des souvenirs associés au lieu seront détaillés. Par la suite, des souvenirs associés à l'approche suivront. Enfin, les souvenirs associés plus directement aux pratiques liées à la construction de la mémoire de l'enfant décédé seront abordés.

Nous avons pensé l'ensemble de nos résultats selon ces dimensions centrales soulevées par les familles rencontrées. Nous sommes toutefois consciente que ces aspects de leurs souvenirs ne constituent pas des regroupements étanches et qu'ils se recourent entre eux. Nous tenterons donc de lier ces dimensions, tout en les présentant d'abord dans leurs particularités. Des liens plus fluides pourront probablement être retrouvés par le lecteur dans la section qui suivra traitant de la portée de l'expérience en lien avec les dimensions du souvenir.

5.2.1 Les souvenirs associés au lieu

Le lieu, soit la MAG, représente une dimension qui paraît très importante dans le discours des parents rencontrés lorsqu'ils abordent leur expérience avec leur enfant. Effectivement, ils ont plusieurs souvenirs marquants de leur vécu en ce lieu. Les parents parlent d'un lieu « autre », à mi-chemin entre la maison et l'hôpital, pour décrire la maison de soins palliatifs pédiatriques et leur expérience en lien avec cette dernière. Ils la décrivent également comme permettant à des liens particuliers de s'y tisser. Nous développons dans cette section ces deux éléments centraux, en ajoutant au fil des différents éléments abordés par les familles nos propres observations sur le sujet.

5.2.1.1 Un lieu intermédiaire

Dans les entrevues, la MAG se dégage du propos des participants comme étant un lieu à mi-chemin entre la maison et l'hôpital, aspect très important dans leur expérience. Ce lieu paraît comporter un ensemble d'avantages du milieu hospitalier, ainsi que d'un milieu familial, sans pour autant y retrouver les inconvénients. Dans leur expérience particulière, la maison de soins palliatifs pédiatriques prend de cette façon une place importante pour les parents, étant perçue comme un lieu intermédiaire.

Aux soins palliatifs de l'hôpital, on nous a parlé de la transition qu'on pouvait faire, surtout que mon mari n'est vraiment pas à l'aise avec les hôpitaux. Alors, ici (en parlant du Phare) on avait comme un juste milieu.
(Maman d'Annabelle)

Cette mère, en parlant de la maison de soins palliatifs pédiatriques, décrit un lieu qui n'est ni la maison, ni l'hôpital. Elle le qualifie comme étant « un juste milieu » pour elle et sa famille, termes qui regroupent le propos de plusieurs participants à ce sujet.

Même s'il ne s'agit pas d'un hôpital, les familles apprécient y retrouver des avantages habituellement associés à ce type de milieu, telle que la possibilité d'y recevoir du soutien d'une équipe de professionnels, ainsi que d'avoir accès à des soins pour leur enfant. Le lieu est décrit par les familles rencontrées comme étant apaisant et aidant. La présence sur place de certains aspects du monde médical est évoquée par les parents comme un élément important. Nos observations vont également en ce sens. Nous avons pu constater sur place la présence d'une structure médicale et professionnelle, tout en ressentant une ambiance très familiale entourant en même temps les familles. Ce type de lieu semble permettre à une telle structure professionnelle d'être en place, présente en douceur pour les familles, telle que représentée dans le souvenir des parents et transmis par leur discours. Il s'agit d'un lieu où les familles ont l'impression de pouvoir se déposer, un peu comme dans un « chez soi », tout en y recevant différents services s'apparentant davantage au milieu médical, tels que, par exemple, des soins pour leur enfant et des services de soutien social. En effet, nous avons pu constater que des propositions d'accompagnement de toutes sortes sont disponibles sur place, sans qu'en même temps il n'y ait d'obligations et de restrictions précises pour les familles.

Le lieu permet que se mette en place une approche particulière que les parents disent ne pas avoir retrouvée ailleurs, ni à leur domicile, ni dans d'autres lieux de soins. D'ailleurs à ce sujet, plusieurs ont rapporté une crainte de manquer de ce type de soutien s'ils avaient décidé de rester chez eux avec leur enfant.

J'étais contente que ça se soit passé ici dans le fond (en parlant de la fin de vie de sa fille) [...] je n'étais pas sûre, je me disais ce n'est pas chez moi... mais [...] c'était bien, c'était correct. Oui, oui, parce qu'ici ils ont déjà vécu ça, ils savent quoi faire, ils savent comment nous parler. Tandis que si ça avait été à la maison, bien je ne sais pas... Il y a tout le temps quelqu'un qui va faire les démarches, mais ce n'est pas quelqu'un qui sait. Ici (en parlant du Phare), c'est quelqu'un qui pense puis... les procédures, tout est correct, tout se fait dans l'ordre. (Maman de Magaly)

Les ressources autant matérielles, qu'humaines se retrouvent disponibles en un même lieu. La façon dont l'espace a été aménagé nous paraît permettre une proximité des ressources en un seul lieu et donne accès à une présence dans des moments importants. La notion d'un lieu accordé à la réalité des familles ressort des entretiens ce qui contribue également à leur impression d'être dans un endroit à la fois familial et professionnel. Le lieu en tant que tel semble permettre un soutien professionnel dans un contexte s'apparentant en même temps à un lieu familial dans lequel il y a une possibilité d'ajustements aux particularités et besoins de chacun.

Le lieu est en effet structuré et pensé afin que les familles puissent en faire usage selon leurs besoins. Il peut en ce sens soutenir la proximité au sein de la famille. Il y a une possibilité pour ses membres de rester ensemble, si tel est souhaité par ceux-ci. Certains parents ont exprimé à quel point de pouvoir rester réunis constitue un souvenir positif, pouvant s'apparenter aux avantages d'un lieu familial.

Au Phare, les gens pouvaient venir. Amélia (la sœur de Marc-Olivier) était là, c'était une vie normale. Une vie normale sans être normale, mais ça ressemblait à la vie. (Maman de Marc-Olivier)

Il est possible pour les familles qui le souhaitent de se retrouver entre eux, en famille, tout en ayant accès à toute une structure autour d'eux au besoin. Par ailleurs,

plusieurs parents ont également témoigné d'un besoin de se retrouver seul par moments pour pouvoir se ressourcer, mais aussi afin de pouvoir cheminer, aux travers des différents moments constituant leur expérience. Bien que l'endroit soit relativement petit, les parents ont rapporté que certains endroits permettent tout de même de pouvoir avoir des moments d'intimité.

Il fallait que j'écrive tout, je savais que j'oublierais, puis en même temps pour me faire une tête, pour me libérer de mes émotions. [...] j'ai continué pour des fois me retrouver seule (en parlant de ses moments d'écriture). (Maman d'Olivier)

Cette mère exprime ce besoin qu'elle a ressenti et auquel elle a pu répondre en disposant du lieu à sa manière. La façon dont le lieu est pensé permet ainsi également ces moments de solitude et de ressourcement au besoin. Ce lieu permet donc non seulement de soutenir une proximité désirée par certains, mais il peut également permettre des moments de repli, voire de solitude. Des endroits communs et par ailleurs des endroits de l'ordre davantage du privé sont prévus et disponibles en ce sens.

La MAG est petite, colorée, remplie de jeux pour enfants et de pièces pour la famille. Divisée un peu comme une grande maison familiale, on y retrouve différentes pièces, comme un salon, une salle à manger, des chambres, des aires de jeux, une piscine intérieure et un jardin. La disposition et la façon dont a été pensé l'espace semblent contribuer à une impression d'un lieu familial et à des souvenirs particuliers rapportés par les familles, dont nous avons également ressenti l'ambiance.

En ce lieu intermédiaire, les parents rencontrés ont rapporté leur sentiment de pouvoir se rapprocher d'une vie quotidienne, qui puisse s'apparenter à une vie qu'ils arrivent à qualifier par moments dans leur récit de « normale ».

Quand tu rentres au Phare, tu n'es pas dans un monde différent. C'est la normalité. (Maman d'Annabelle)

L'ambiance particulière du lieu décrite semble créer un effet familial pour eux, voire convivial, effet que nous avons également observé et ressenti lors de nos passages à l'organisme, comme si nous entrions dans une grande maison. On y retrouve donc plusieurs avantages d'une maison familiale de par sa disposition et son ambiance entre autres.

Ici, il était comme chez nous. Laurent se levait, ça sent tellement bon dans la cuisine. Il s'en allait au comptoir, il avait [nom d'une boisson spécifique] dans le frigidaire [...] Quand il arrivait proche du comptoir, la dame lui donnait, peu importe l'heure du jour ou du soir. (Papa de Laurent)

Les propos de ce père exposent en effet la possibilité pour son enfant de continuer à vivre selon ses propres habitudes et ses besoins. Le lieu semble ainsi soutenir cette impression de pouvoir vivre le « quotidien » autant que possible, pouvant être qualifié en ce sens de « milieu de vie ». Le lieu paraît fournir un soutien à ce besoin exposé par les parents en disposant des conditions nécessaires pour ce faire.

L'impression d'être à la maison paraît également présente quand ils y vivent divers moments marquants avec leur enfant. Les parents racontent alors pouvoir s'y installer, un peu comme s'ils étaient chez eux. Ils disposent d'un endroit pour se retrouver ensemble, comme pour souligner des moments importants dans leur vie et

celle de leur enfant. Lorsqu'ils y vivent les derniers moments de leur enfant, ils peuvent également par exemple disposer du temps nécessaire pour passer ces moments comme ils le jugent opportun, un peu comme s'ils étaient chez eux. À ce sujet, plusieurs familles ont même abordé le lieu comme étant leur seconde maison. D'arriver dans un milieu familial, c'est l'impression que les parents décrivent quand ils y reconduisent leur enfant pour des répits, un peu comme s'ils le reconduisaient chez un proche. Les termes de « grande famille » et de « seconde famille » reviennent également à plusieurs reprises dans leurs discours pour qualifier le groupe retrouvé en ce lieu, un peu comme s'ils arrivaient à symboliser le lieu comme étant un endroit réellement familial.

Même ma plus vieille, elle ne voulait jamais partir d'ici. À chaque fois qu'Annabelle venait, elle disait : « je veux aller au Phare ». [...] C'est comme une grosse famille. (Maman d'Annabelle)

L'attitude des membres du personnel et l'approche semblent contribuer à cette impression d'endroit familial. Le lieu est toutefois le socle sur lequel l'expérience vient s'inscrire. Voici quelques extraits exposant clairement à notre sens cet aspect :

La chambre où mon garçon était (au Phare) [...] ça va toujours être sa chambre. (Maman de Marc-Olivier)

Ici (en parlant du Phare), on a retrouvé un endroit comme si on était chez nous. (Papa de Laurent)

Quand je suis rentrée dans l'entrée, j'ai fait comme : « wow, c'est bien beau! ». J'ai comme senti un espèce de vent d'amour. [...] Quand je rentre, je sens une vague d'amour. Je suis contente, je ressens l'atmosphère [...] C'est une belle place ici. C'est comme une autre maison. (Maman d'Alexandre)

Un lieu accessible, à peu près en tout temps, semble aussi permettre aux familles de s'approprier de la place. Selon ce qu'en disent les parents rencontrés, cette accessibilité permettrait également d'éviter dans une certaine mesure de vivre un trop grand sentiment d'isolement. L'accessibilité du lieu permet aux familles d'être entourées de leurs proches et de d'autres, s'ils le souhaitent. Par exemple, le fait que les proches de la famille soient accueillis lorsque le moment est jugé opportun par celle-ci est ressorti comme étant un élément significatif à ce sujet.

L'accessibilité au lieu lors de la maladie de l'enfant, sa fin de vie et également après son décès, ainsi qu'un accueil à tous en cet endroit, sont des éléments ayant marqué la plupart des parents interrogés, comme le décrivent les parents de Jean-Philippe dans ce prochain extrait d'entrevue :

Ça c'était une affaire, il se passait de quoi à 3h du matin et on aurait pu y aller. (Parents de Jean-Philippe)

C'est aussi l'impression que partagent plusieurs parents rencontrés quand ils reviennent sur les lieux après le décès de leur enfant, comme s'ils revenaient dans une ancienne maison autrefois habitée par eux. En ce sens, la possibilité de revenir sur les lieux semble importante pour les familles. Effectivement, ce lieu demeure ouvert s'ils désirent le revisiter par exemple. Il est donc également adapté et demeure familier selon l'évolution du vécu des familles.

5.2.1.2 Un aménagement du lieu qui favorise les liens

Plusieurs parents ont décrit comment les liens avec leurs proches s'étaient modifiés au cours de la maladie de leur enfant. Parfois, par exemple, le soutien que ces derniers pouvaient leur offrir auparavant n'était plus nécessairement celui dont ils avaient besoin, ou encore suffisant selon leur situation qui est en constante évolution.

C'est mettre en branle tout ça, l'expliquer, c'est ça que j'ai trouvé dur, d'expliquer aux gens, expliquer ce qui nous ferait du bien... suite au décès d'Annabelle, on a fait plusieurs demandes qui n'ont jamais été entendues (en parlant de leurs proches). (Maman d'Annabelle)

Il se dégage en ce sens du propos de plusieurs participants un besoin de soutien supplémentaire à leur réseau habituel, voire même parfois d'un réseau de substitution. Un besoin d'avoir et de sentir la présence de personnes impliquées et disponibles en un lieu semble être présent dans le processus de la plupart des familles. La maison de soins palliatifs pédiatriques semble fournir un endroit où cela est possible et qui paraît même favoriser la création de ce type de liens. Grâce au lieu, les familles expriment en effet se retrouver entourées de professionnels ayant la formation et aussi la distance nécessaire pour les assister dans leur expérience, tout en étant très présents pour eux sur le plan personnel. Le lieu paraît de cette façon favoriser d'une part le développement de liens entre les familles et les professionnels.

Je considère que le Phare, comme oui ma deuxième maison, mais ça a été ma deuxième famille (en parlant des membres du personnel) pendant un bout de temps et la deuxième famille d'Alexandre. (Maman d'Alexandre)

Par cet extrait, force est de constater la puissance des liens qui sont susceptibles de se créer entre les familles et les membres du personnel en ce lieu. Fréquenté de façon

intense lors de certaines périodes de leur expérience, ce sont des liens forts qui sont susceptibles de se créer en ce lieu.

D'autre part, les gens qui y sont côtoyés deviennent eux aussi familiers au fil du temps pour la plupart des parents interrogés, comme l'expliquent entre autres les parents de Jean-Philippe :

C'est une famille, parce que quand on rentrait dans le Phare pour aller porter Jean-Philippe, tout le monde était là (en parlant de membres du personnel, mais aussi de d'autres familles). (Parents de Jean-Philippe)

Ce ne sont donc pas seulement les membres du personnel qui peuvent faire office de nouveau réseau, mais bien aussi les autres familles sur place. Le lieu semble permettre que de tels liens entre les familles puissent se développer. La maison de soins palliatifs pédiatriques favorise ainsi une expérience de partage entre les familles qui s'y retrouvent, entre autres au travers des différents lieux communs mis à leur disposition.

De cette façon, pour certains des parents interrogés, les gens fréquentant le Phare, ainsi que les membres du personnel en sont devenus à représenter une famille pour eux. Dans tous les cas, il est possible de parler d'une présence qui devient du moins familière avec le temps et qui soutient une certaine appartenance à un tout social.

Pour certains des parents interrogés dans le cadre de cette recherche, le lieu paraît de cette façon permettre une occasion de côtoyer des familles qui vivent des expériences similaires à la leur et même de développer des liens plus investis dans certains cas.

Cet aspect a été souligné surtout par les parents ayant séjourné sur plusieurs jours, voire plusieurs semaines, avec leur enfant directement au Phare. De ce qui a été décrit dans les entretiens de recherche, les parents ont l'impression de pouvoir partager leur expérience avec des familles semblables à la leur comme le décrit la mère de Magaly dans un prochain extrait :

Je pense qu'on est comme plus tous dans le même bateau (en parlant des familles fréquentant le Phare). On se confie. Les enfants, ce n'est pas tous la même maladie, mais ce sont tous des enfants qui ont besoin de beaucoup d'aide, qui peuvent décéder. (Maman de Magaly)

En ce sens, une notion d'expérience partagée en ce lieu se dégage de leur discours et semble venir potentiellement contrer un sentiment d'isolement et de marginalisation pouvant découler de leur situation. En lien avec un réseau qui a le potentiel de s'y bâtir, les parents décrivent aussi de façon appréciable le fait qu'ils n'aient pas eu besoin de se raconter constamment aux gens qu'ils ont côtoyé en ce lieu étant donné les liens particuliers qui se sont créés.

La différence d'avec l'hôpital c'est qu'ici (en parlant du Phare), on sait que 1) ils connaissaient déjà Magaly, ils connaissent les enfants, 2) la façon dont s'est traité, c'est un peu différent. [...] À l'hôpital, c'est... bien quand elle était hospitalisée une fois, il y avait... il y a des étudiants oui, mais c'est plus comme pour sauver on va dire, on va faire tout pour... ici, on sait que ce sont des enfants qui peuvent décéder n'importe quand, ils peuvent partir, alors les soins sont différents. C'est plus calme on dirait. À l'hôpital c'est... quand elle est allée pour la première fois aux urgences, c'était toute comme... il y avait beaucoup de médecins, d'infirmières, puis on ne sait pas quoi faire dans le fond nous autres (les parents) parce qu'ils nous demandent, il faut répéter à chaque fois la même histoire, il faut... je l'ai répété je pense comme 5 fois à... la première fois. Puis je les comprends aussi, parce qu'ils ne la connaissent pas ma fille. Ils ne savent pas, il faut qu'ils prennent tout en notes. Tandis qu'ici, ils la connaissaient déjà. (Maman de Magaly)

À ce sujet, cette participante décrit ce que permet la proximité fournie par l'aménagement du lieu et les liens qui sont susceptibles de s'y créer.

Certains participants, surtout les parents de jeunes plus âgés, ont aussi abordé une possibilité d'un lieu pour leur enfant où ils peuvent être parmi d'autres enfants qui leur ressemblent de par leur réalité. Dans la perception des parents, les jeunes ont de cette façon également tous une place en ce lieu, malgré leurs particularités. Ils sont aimés et pris en considération. Eux aussi appartiennent donc à un groupe en un endroit, ce qui marque le souvenir des familles.

Et ici, tous les enfants sont pareils, tu remarques, tous les enfants sont aimés ici. Les préposés, ils vont bécoter tous les enfants, tu n'as pas un enfant qui est mis de côté. [...] Tout le monde a sa place, tous les enfants ont l'air heureux. Tu les regardes, ils ont tous l'air heureux, même ceux qui cognitivement ne sont pas là. (Maman d'Alexandre)

Le lieu permet aux familles, mais aussi aux jeunes d'avoir un espace à eux où ils peuvent partager une expérience commune. Pour eux aussi un réseau a le potentiel de se créer en ce lieu. Dans ce cadre, aux yeux des parents, leur enfant peut être perçu davantage comme un enfant parmi d'autres. Il est vu comme étant un peu « comme les autres », ce qui paraît être un souvenir apaisant pour les parents qui l'ont rapporté. A cet effet, on y retrouve plusieurs aires communes destinées aux jeunes paraissant renforcer ce phénomène.

Ici, il était comme les autres. Ici, ce n'était pas un enfant malade, c'était juste un enfant comme un autre, comme les autres. Et ça, c'est important pour une maman. (Maman d'Alexandre)

Certains parents ont observé des affinités se développer entre leurs enfants (enfant malade et/ou la fratrie) et d'autres enfants fréquentant l'endroit. Il semble que les jeunes peuvent aussi développer des liens particuliers avec d'autres, soutenus par un lieu qui est susceptible de les favoriser. Les propos des parents de Jean-Philippe vont donc en ce sens. Ils comparent la maison de soins palliatifs pédiatriques à « son monde » pour leur fils :

Mais moi je ne m'informais pas bien, bien de ce qu'il faisait là-bas. Il s'en allait, je le laissais à son monde, puis on allait le chercher après. [...] Même des fois au Phare il allait là et il s'occupait des plus jeunes. C'est pour te dire. Il les amusait, les amenait dans la salle de jeu, il s'occupait des plus jeunes. (Parents de Jean-Philippe)

Selon le discours des parents de Jean-Philippe, ainsi que de d'autres parents rencontrés, l'enfant dispose d'un espace pour côtoyer des gens qui peuvent lui ressembler et aussi des adultes qui peuvent devenir des êtres significatifs pour eux. On peut penser que pour les familles, le lieu vient soutenir un sentiment d'être acceptées dans leur expérience particulière, dans un milieu qui leur ressemble, autant dans leur expérience de parents, que dans celle qu'ils perçoivent de leur enfant. La notion de groupe qui entoure l'enfant ressort du discours entendu lors des entrevues et il semble que ce soit entre autres le partage d'expériences similaires qui crée ce groupe en un même lieu. Les parents de Jean-Philippe parlent même d'une équipe pour exposer le sujet, équipe à laquelle leur fils a pu appartenir.

Il s'était fait des amis là-bas [...] c'était toute une équipe. (Parents de Jean-Philippe)

Ce sentiment d'appartenance à un réseau paraît également pouvoir transcender le décès de l'enfant malade pour la plupart des familles. Par exemple, pour certains

parents rencontrés, il semblait significatif que leur enfant soit enterré avec d'autres jeunes rencontrés au Phare, plutôt qu'avec des membres de sa famille biologique.

On a décidé [...] on ne va pas avec la famille (en parlant du lieu d'enterrement). On va avec la famille à Laurent, son chum, puis ses autres chums du Phare, ils sont là-bas (endroit désigné dans un cimetière). « Tu es un ado, tu vas aller avec tes chums ». Laurent, il est là-bas, avec ses chums. (Papa de Laurent)

Le concept de lieu n'est donc pas nécessairement seulement physiquement attaché à la maison de soins palliatifs pédiatriques, mais a le potentiel de devenir symbolique et transférable à d'autres endroits au cours de l'expérience des familles.

Un attachement au lieu, autant physique que symbolique, semble de cette façon s'être développé chez l'ensemble des familles. Un sentiment d'appartenance semble s'être installé au fil du temps chez la plupart d'entre eux. On peut penser que cet aspect, ressortant comme central dans le discours des parents, soit entre autres actualisé par la façon dont a été pensé l'endroit. Cet attachement paraît également se perpétuer, au-delà d'une présence sur les lieux. L'endroit prend donc une connotation assez symbolique chez les parents rencontrés. Pour certaines familles, un lien avec les lieux demeure après le décès de l'enfant, comme pour certains qui continuent d'y recevoir du soutien, comme cela pourrait se produire par exemple dans une communauté ou encore dans une famille à laquelle il est possible de continuer d'appartenir malgré un événement tragique tel que le décès d'un proche. Cet aspect semble soutenir ce sentiment profond de familiarité et d'appartenance décrit par les parents.

Le fait que c'est une famille, je pense que c'est le petit plus. Tu rencontres des parents... nous autres ça va faire deux ans... tu rencontres

des parents que ça fait longtemps que leurs enfants sont partis et ils viennent encore aux activités. C'est un signe ça. (Papa de Laurent)

Le lieu paraît donc associé à un ensemble de souvenirs qu'ils ont pu s'approprier et qu'ils peuvent continuer de partager avec d'autres qui ont également connu l'enfant en cet endroit.

Quand on vient ici, on parle à des gens qui connaissaient Annabelle. Je pense que c'est ça qui fait toute la différence. Notre enfant n'est pas un enfant comme une autre. Non, notre enfant, ils la connaissaient, ils l'ont côtoyée, ils ont joué avec, ils l'ont aimée. (Maman d'Annabelle)

Il s'agit d'un endroit mais aussi d'un groupe auquel ils sentent avoir appartenu et auquel ils peuvent continuer d'appartenir malgré les changements et les grands deuils vécus liés à la perte de leur enfant. Pour certaines des familles, la possibilité de continuer d'être impliquées avec Le Phare au-delà du décès de l'enfant semble aussi contribuer à ce sentiment d'appartenance. Leur implication n'est donc pas seulement liée à leur enfant qui a des besoins, mais aussi à eux-mêmes comme faisant partie d'un groupe auquel ils sentent appartenir, pour aider les autres membres de celui-ci, voire de cette famille.

5.2.1.3 Synthèse du lieu

Le lieu est considéré par les parents comme un endroit intermédiaire qui ressemble à une maison, tout en pouvant disposer sur place des bénéfices du monde médical. Les familles ont l'impression de pouvoir s'approcher d'une certaine normalité, voire d'une certaine quotidienneté, tout en pouvant profiter de soins pour leur enfant et de services professionnels. Ils sont en effet en mesure de disposer du lieu selon leurs

besoins en pouvant se l'approprier à leur manière, le percevant malléable et finement ajusté à leur vécu.

Également, les différents aspects de la maison de soins palliatifs pédiatriques tels que perçus par les familles, entre autres son accessibilité particulière, paraissent permettre à un fort sentiment d'appartenance d'émerger de leur expérience autant pour eux-mêmes, que pour leurs enfants. En cet endroit peuvent se créer des liens qui favorisent le développement d'un nouveau réseau. Les familles fréquentant Le Phare développent de cette façon une expérience à la fois singulière et à la fois partagée. Ce lieu apparaît donc non seulement physiquement important, mais également à un niveau symbolique, étant associé à divers aspects de leur expérience.

5.2.2 Les souvenirs associés à l'approche

Nous avons abordé le lieu comme dimension de l'expérience ayant le potentiel de permettre à une approche particulière de s'actualiser. Dans la prochaine section, nous présentons maintenant les souvenirs des parents au regard de cette approche mise en place au sein de l'organisme.

Comme nous l'élaborerons, cette approche semble être actualisée par l'entremise d'une attitude particulière des membres du personnel en place, ceux-ci étant les principaux acteurs l'incarnant. Ayant chacun leur caractère unique, ils paraissent toutefois partager un ensemble de valeurs et de façons d'être, ainsi que de faire, propres à l'approche. Ils se montrent disposés et habilités à soutenir les familles sur plusieurs terrains, à plusieurs niveaux. Comme nous le détaillerons, cette approche

ressort du propos des parents, mais également de nos observations, comme en étant une de disponibilité, de petits soins, ainsi que pouvant accueillir à la fois des moments de plaisir et à la fois des moments de souffrance.

5.2.2.1 Accueil et disponibilité

La façon d'être accueillis sur les lieux semble particulièrement importante pour les familles. D'ailleurs, à ce sujet, il a été pensé par l'organisme de prévoir une visite des lieux avant le premier répit de l'enfant. Aussi, les premières 24 heures du séjour de celui-ci à la maison de soins palliatifs pédiatriques se font en présence de ses parents. Le but de cette pratique, telle que documentée par l'organisme, est de permettre une familiarisation pour tous.

La possibilité offerte aux parents de pouvoir rester sur les lieux et d'y vivre son fonctionnement sont des aspects qui leur permettent de développer un sentiment de confiance envers l'organisme. La philosophie de cette maison de soins palliatifs pédiatriques telle que décrite par les parents rencontrés en est une qu'ils qualifient « d'ouverture », aspect qui rejoint cette notion d'accueil qu'ils ont abordé pour la plupart. Par exemple, les familles expliquent dans les entrevues qu'elles peuvent revenir sur les lieux, ou encore recontacter les membres du personnel en tout temps même lorsque l'enfant ne fréquente plus l'endroit et ce peu importe les raisons. Il semble aussi qu'un retour sur les lieux soit possible et puisse s'accompagner pour certains de souvenirs particuliers. Le terme accueil peut ainsi être entendu en lien avec les débuts, par exemple à l'arrivée de la famille à l'organisme, mais aussi en lien avec un accueil constant au cours des différentes situations vécues par la famille et dans le temps. Cette offre d'accueil semble également pouvoir soutenir d'autres

besoins chez eux, par exemple celui d'être accompagnés tout au long de leur expérience.

Il ressort également du discours des parents rencontrés un accueil pour tous. En effet, plusieurs ont rapporté une impression d'une ouverture égale à tous les gens fréquentant l'endroit. Dans l'ensemble, ils ont vécu un accès à tout ce qu'ils croyaient pouvoir obtenir et même à plus dans certains cas. Plusieurs parents rencontrés ont aussi parlé d'une perception de chances égales pour toutes les familles dans cette maison de soins palliatifs pédiatriques, ce qui paraît contribuer à une impression chez eux d'un réel accueil.

Ce qui est plate, c'est que des gens qui ne prennent pas les moyens pour se battre, ils sont toujours laissés pour compte. [...] Ici, je n'ai pas cette impression-là. Ici, tout le monde est égal. (Papa de Laurent)

Les propos de ce père vont en ce sens. La façon d'accueillir les enfants et leur famille paraît leur permettre d'avoir accès à un lieu, à un personnel et à des pratiques de façon spontanée, au même titre que l'ensemble des autres familles. Cet aspect ressort comme étant central dans la perception des parents par rapport à l'approche préconisée par l'organisme. Toutefois, à ce sujet, il y a aussi la façon dont sont abordées les différentes situations qui se présentent au cours de la vie de leur enfant et donc aussi de la leur qui paraît importante en lien avec le type d'approche. Nous référons donc ici à un concept d'accueil dans le sens premier du terme, mais également à un niveau plus large, c'est-à-dire quant à un accueil de l'autre dans ce qu'il vit. Dans le même ordre d'idées, nous avons pu constater par exemple par différents échanges avec des membres du personnel qu'une attention est réellement portée à l'accompagnement des familles dans leurs réflexions. Un grand respect se

dégage du type de soutien alors offert, qui s'inspire du désir des familles et de leurs décisions, afin de guider l'approche à préconiser dans différentes situations.

Une flexibilité, qui paraît en lien avec ce type de disponibilité dans l'accueil, ressort comme étant elle aussi une caractéristique importante dans le souvenir des parents. Ce qui entoure l'expérience semble ajusté à la situation complexe vécue par les familles. Dans la philosophie perçue de l'organisme, il semble que ce soit par exemple les membres du personnel qui s'ajustent aux besoins des familles et non pas le contraire. Bien que les familles doivent elles aussi s'adapter dans une certaine mesure à l'organisme, ainsi qu'à son personnel et ses façons de faire, la flexibilité de l'approche semble faciliter cette adaptation.

On a eu toutes sortes de services adaptés. [...] C'était vraiment adapté pour Laurent. [...] Je présume que tous les jeunes qui viennent ici sont tous très très différents, mais les soins que Laurent avait, c'était adapté pour lui. Ça faisait en sorte qu'on n'avait pas peur de le laisser, on savait que c'était personnalisé. [...] Ici (en parlant du Phare), on s'est adapté... eux se sont adaptés, ce n'est pas nous autres qui se sont adaptés. Ils se sont adaptés, comme ils doivent le faire avec tous les jeunes, aux besoins de Laurent. C'est ça qui été top. (Papa de Laurent)

Il se dégage donc du discours des parents un réel effort afin d'offrir des services adaptés qui répondent à leurs besoins et qui soient malléables en ce sens. Une grande disponibilité semble transcender l'attitude des membres du personnel qui paraissent pour la plupart adhérer à une philosophie en ce sens, prêts à s'engager auprès des familles selon leurs besoins. Effectivement, non seulement le personnel se montre généralement disponible, mais les autres composantes qui marquent l'expérience des familles, telles que le lieu et les pratiques sont perçus comme l'étant également. L'approche semble donc porteuse à tous ces niveaux. Par exemple, certains parents ont parlé de moments particuliers où il pouvait leur arriver de vivre des événements

difficiles en tant que famille et leur besoin d'une qualité de présence pour les accompagner en conséquence. C'est aussi bien entendu dans l'attitude du personnel que cette disponibilité semble s'actualiser. Nous entendons donc une disponibilité de temps, mais aussi d'une écoute particulière.

Thomas et Anne (membres du personnel) ont composé ensemble un texte que Thomas est venu lire au salon funéraire pendant les funérailles d'Alexandre. Ça, c'était à ma demande. J'avais demandé si c'était possible que quelqu'un du Phare, je n'avais pas précisé qui, mais que quelqu'un du Phare puisse dire un petit mot sur Alexandre. Et ce qui a été composé a été tellement génial. [...] Ils ont repris tels quels des mots que j'avais dit pour décrire mon fils. Tu vois à quel point ils étaient à l'écoute de comment je décrivais mon garçon. (Maman d'Alexandre)

C'est effectivement cet aspect que la mère d'Alexandre souligne entre autres dans cet extrait. Elle se dit particulièrement touchée de cette disponibilité d'écoute d'abord et de temps également. À ce sujet, ce type de présence du personnel au quotidien à la maison de soins palliatifs pédiatriques, ainsi que dans des moments très marquants a été souligné par plusieurs autres parents. Ils se montrent très disponibles en temps, mais aussi au niveau d'une qualité de présence dans des moments marquants.

Ils prenaient le temps pour nous écouter. (Maman d'Annabelle)

Les gens qui y travaillent se montrent de cette façon généralement très attentifs aux familles qu'ils y côtoient. Ils font preuve d'un travail qui paraît, de ce qui se dégage des entrevues, comme étant très adapté à l'expérience des familles et qui témoigne de toute leur disponibilité. Tout en gardant leur professionnalisme, ils arrivent en même temps à s'impliquer à un niveau particulier comme le souligne dans l'extrait suivant la mère d'Alexandre.

Ces gens-là prennent soin de ton enfant comme si c'était le leur. Et j'ai vu des employés pleurer comme des veaux quand Alexandre est décédé. J'en ai plein... j'ai eu des bénévoles qui sont venus au salon funéraire... (Maman d'Alexandre)

D'ailleurs à ce sujet, certains parents ont souligné l'importance pour eux que des personnes significatives connues au travers de leur expérience, comme des membres du personnel du Phare, soient présents lors d'étapes clé, comme par exemple aux funérailles de l'enfant. En ce sens, les parents ont aussi l'impression d'être entourés et de pouvoir retrouver chez ces travailleurs un potentiel de confident, d'où toute l'importance de la qualité de la disponibilité de ceux-ci. Une notion particulière liée au dévouement du personnel se dégage de cette façon en lien avec leur grande disponibilité. Les parents décrivent en effet une impression que ces personnes partagent un réel intérêt par rapport à leur enfant, ainsi que par rapport à leur vécu de manière plus générale. Les parents ont décrit dans les entretiens un personnel qui se laisse toucher par ce qui leur arrive, mais qui adopte en même temps une juste distance pouvant alors continuer à être disponibles dans leur travail auprès d'eux.

On n'avait pas peur d'impliquer émotionnellement le personnel. [...] J'avais parlé à Martin (membre du personnel) et je lui avais demandé : « Comment vous faites pour vivre avec (en parlant du décès des enfants)? Vous vous attachez à ces enfants-là, ça vous affecte. ». Et Martin m'avait répondu : « La journée où ça ne m'affectera plus, ce n'est plus ma place. ». Il dit : « Oui, on s'attache, mais on s'attache aussi aux familles et on veut vous aider. On veut être là pour vous, alors on n'est pas aussi impliqué ». (Maman d'Annabelle)

Cette mère ajoute aussi à ce sujet à partir de son expérience une appréciation du type d'approche :

La compréhension, l'absence de jugement, l'empathie beaucoup (en décrivant l'attitude des membres du personnel)... C'était de l'empathie et

non pas de la sympathie et de la pitié. [...] ils sont extérieurs à la situation aussi. (Maman d'Annabelle)

La possibilité de rencontrer le personnel afin de prendre des décisions éclairées et concertées au fur et à mesure que l'état de santé de l'enfant évolue et que sa situation change semble également être facilitée par une disponibilité pour ce faire. Les parents décrivent un personnel facilement accessible, faisant preuve de souplesse et d'ouverture, ce qui leur permet d'être impliqués et entendus dans le processus entourant leur enfant. Le personnel est formé pour soutenir les familles dans des besoins de toutes sortes et donc de façon adaptée. Par exemple, la mère d'Alexandre aborde dans le prochain extrait une possibilité de soutien au niveau de l'adaptation à certaines techniques précises pour son enfant. Il s'agit donc autant de possibilités de soutien dans le sens d'une impression d'être soutenus de façon générale, mais aussi dans des disponibilités plus concrètes et précises selon les besoins divers des familles.

Et ça, c'est quelque chose de super bien ici, c'est qu'ils nous permettent après un séjour à l'hôpital de revenir et d'apprendre les nouvelles techniques qu'il faut apprendre pour l'enfant. (Maman d'Alexandre)

En lien avec ce type d'approche particulière, les parents rapportent également apprécier la stabilité que procure le fait de revoir fréquemment les mêmes membres du personnel sur place. En contrepartie, lorsqu'un roulement au niveau du personnel advient, il faut savoir que cela n'est pas sans impact selon ce qui a pu en être dit par les parents. Dans la même lignée, certains d'entre eux ont également parlé de membres du personnel qui ne paraissaient pas à leurs yeux partager la même philosophie que l'ensemble des autres professionnels. Ces différences et changements viennent moduler l'impression que les familles peuvent avoir quant à la disponibilité du personnel.

Comme il s'agit d'un petit milieu, où des liens de proximité et souvent significatifs se développent, lors d'un changement de personnel, cela semble pouvoir avoir le potentiel de déstabiliser grandement ce type de liens et cette impression de disponibilité à divers niveaux. Lorsque cela se produit, ou encore qu'un membre du personnel ayant des valeurs différentes de celles portées par l'organisme intègre l'équipe, la disponibilité sous toutes ses formes semble en être affectée. Plusieurs parents ont effectivement souligné avoir été témoin d'un roulement au niveau du personnel assez important à une certaine période. Nous pourrions revenir sur cet aspect dans la partie discussion de cette recherche. Toutefois, il paraît important de souligner les attentes des familles quant à une stabilité par rapport à un tel milieu en lien avec une emphase sur la disponibilité dans l'approche. La structure du lieu et ce qui en découle semble influencer ces attentes, ainsi que leur importance en lien avec le besoin des familles.

Ce que je n'aime pas, c'est le roulement des employés. Il y en a quand même eu. Un moment donné, je n'avais plus confiance. [...] je pense qu'il y a une confiance qui s'établit dans Le Phare avec les personnes qui sont là puis les parents [...] Peut-être essayer... je ne sais pas, trouver une façon de garder les employés qu'ils ont. [...] tout est écrit mais c'est comme quand c'est nouveau, on dirait que la communication ne se rend pas [...] il y avait des petites erreurs, puis je comprends, mais en même temps, c'est Le Phare, ce sont des enfants avec des graves conditions.
(Maman de Magaly)

Toujours en lien avec l'importance de la disponibilité, l'accessibilité à une équipe stable est perçue par la plupart des parents comme étant facilitatrice pour une bonne communication. Un souci particulier à ce niveau de la part du personnel, contribue à une communication qui est perçue par les familles comme étant généralement très attentive. Il semble que la façon de penser le lieu, ainsi que la philosophie d'un tel endroit soit favorable à cette possibilité de communication généralement fluide au sein du personnel, comme le décrivent les familles rencontrées. Dans leur

perspective, les membres du personnel prennent la peine d'être aux petits soins autant dans leur écoute que dans leurs communications entre eux concernant les enfants et les familles. A ce sujet, la mère d'Alexandre aborde dans un prochain extrait comment le personnel se montre soucieux de se transmettre entre eux des informations au sujet de l'enfant malade ce qui lui a évité d'avoir à se répéter.

Je me souviens de l'avoir expliqué à l'infirmière et Thomas est venu, l'éducateur spécialisé est venu, il m'a dit : « Ok maman, explique-moi vraiment et moi je vais le montrer à tout le monde » (en parlant d'une façon particulière de s'occuper de l'enfant). Je n'ai pas eu besoin qu'à chaque personne qui prenait Alexandre d'expliquer comment le prendre, comment le coucher, j'ai expliqué, j'ai montré, [...] Je n'ai pu jamais eu besoin de le dire, je l'ai dit à l'infirmière, je l'ai montré à Thomas et tout le monde après ça le faisait. (Maman d'Alexandre)

Les parents disent ainsi pouvoir se centrer sur ce qu'ils vivent, n'ayant pas à se préoccuper de transmettre constamment de l'information en lien avec l'enfant.

5.2.2.2 Une approche personnalisée

Dans l'ensemble, en évoquant leurs souvenirs quant à leur expérience à la MAG, les parents rencontrés gardent l'impression que non seulement leur enfant mais aussi tous les enfants présents ressentaient un bien-être à se retrouver à cet endroit. Les parents perçoivent que leur enfant est respecté dans ce qu'il est.

Ils l'aimaient pour qui il était. Les gens ici aiment les enfants pour qui ils sont, pas pour ce qu'ils auraient pu être. (Maman d'Alexandre)

L'ensemble des parents rencontrés décrivent une approche empreinte de respect non seulement pour leur jeune, mais pour eux également, ce qui donne beaucoup de sens à leur expérience. Les parents ont l'impression qu'on prend soin de leur enfant tel que désiré. L'extrait qui suit en témoigne :

Des fois on était un petit peu en contradiction avec la médecine. [...] Ici (en parlant du Phare), il y avait exactement la même approche que chez nous. Ici, je vais te dire, on n'a jamais eu de problème avec l'approche. (Papa de Laurent)

C'est une perception de grand respect qui ressort du propos des parents dans l'ensemble. Il s'agit d'une valeur qui paraît à la base de la philosophie perçue. En ce sens, certaines paroles de différents intervenants restent gravées dans le souvenir des parents endeuillés. Le respect des besoins et des croyances familiales paraît être à la base de ces paroles retenues. Pour certains, ce type de paroles marquantes semble les avoir soutenus dans une construction de sens par rapport à leur expérience avec leur enfant. Cette prise en considération des valeurs de la famille paraît en effet contribuer à l'impression pour les parents d'avoir un certain contrôle sur une situation qui les dépasse par moments et également, semble soutenir avec respect ce qu'ils croient être le mieux pour leur enfant.

L'aspect de collaboration et d'accordage avec les familles semble également central à leur expérience. C'est effectivement entre autres ce que souligne cette mère dans l'extrait ci-dessous :

Avec du recul oui, je pense que c'était la meilleure décision d'attendre la fin ici... dans le fond, dans le calme. C'est très calme, ils viennent, puis même quand eux autres ils arrivent, ils sortent comme tout doucement, ils ne veulent pas déranger, les infirmières ou les préposés. [...] c'est très

respectueux. J'imagine que ce n'est pas la première fois qu'ils ont affaire avec la situation, donc ils respectent la famille, ils respectent en fait nos désirs, que tout soit comme on veut. (Maman de Magaly)

Et bien au-delà d'une impression, plusieurs rapportent qu'ils ont effectivement retrouvé une certaine prise, voire un certain pouvoir, sur leur vie et celle de leur enfant de par leur expérience dans cette maison de soins palliatifs pédiatriques. Une attention particulière serait accordée aux façons de faire déjà établies par le système familial, ce qui paraît valorisant pour les familles rencontrées. Il s'agit d'une philosophie d'accompagnement, se rapprochant le plus possible de comment les familles perçoivent la suite des choses pour leur enfant et de comment ils souhaitent vivre leur expérience. À ce sujet, un besoin qu'une attention particulière soit portée au respect de leur rythme ressort du propos des familles :

On voulait rester tout seul, entre nous, pour parler de ça aussi et de cheminer dans toute cette affaire-là. (Maman d'Olivier).

Dans cet extrait, la mère d'Olivier expose bien l'importance pour elle, ainsi que pour sa famille, d'avoir la possibilité d'aller à leur propre rythme dans leur expérience, dans leur cas en ayant la possibilité de passer du temps entre eux, ce qui paraît avoir été respecté dans son propos. Cet extrait rejoint l'approche de respect dégagée de l'ensemble des entretiens, accordée aux besoins et souhaits des familles.

En lien avec ce type d'approche particulièrement adaptée à chaque individu qui fréquente l'endroit, il ressort du propos des familles le fait que les membres du personnel sont souvent présents sur place et sont relativement peu nombreux. Ils deviennent rapidement connus des familles et celles-ci en viennent à les connaître également. Un lien particulier se développe, soutenu par une approche la plus

possible accordée aux besoins et paraît permettre un soutien particulier. C'est en partie cet aspect que souligne cette mère dans ce prochain extrait. Dans leur façon d'entrer en contact et de susciter le lien, les membres du personnel ont, semble-t-il, le potentiel de devenir des personnes qui se rapprochent de plus en plus des familles, pouvant de cette façon développer des réflexions et des actions des plus ajustées à leurs besoins. Cela semble entraîner une impression chez les parents d'être soutenus selon qui ils sont, en fonction de leurs particularités.

Puis ici, tout le monde le connaît (en parlant de son enfant). Et encore aujourd'hui, j'arrive, tout le monde me connaît, à part les petits nouveaux, mais qui pour moi sont des petits nouveaux, mais ça peut faire des mois qu'ils sont là, parce qu'il y a eu beaucoup de changements après la mort d'Alexandre. Ici, tout le monde... en tout cas j'ai plein de monde qui sont venus au salon funéraire d'ici... vraiment je croise des gens et : « Ah! C'est la maman d'Alexandre ». Je suis à quelque part nowhere et : « c'est la maman d'Alexandre »... c'est beaucoup plus personnel. (Maman d'Alexandre)

Cet extrait expose comment des parents peuvent développer le sentiment d'être connus et reconnus pour qui ils sont. Il en ressort également l'idée que ce lien a le potentiel de perdurer dans le temps. Grâce à cette connaissance de l'autre, les membres du personnel semblent en mesure d'apporter un soutien à la fois dans des dimensions très concrètes de l'expérience des parents et à la fois par rapport à une réflexion en lien avec ce qu'ils vivent. Par exemple, certains parents ont nommé le fait que des membres du personnel ont été aidants dans leurs diverses démarches, que ce soit dans des choix d'activités à faire, ou encore dans des choix plus difficiles comme par rapport aux funérailles de l'enfant. Les parents décrivent également les membres du personnel comme étant en soutien à leur pensée, toujours de façon accordée à qui ils sont non seulement comme individus, mais aussi comme famille.

Ils te font des propositions (en parlant des membres du personnel), [...] mais ils ne prennent pas de décision [...] Au Phare, ils t'aident à prendre des décisions. Ils disent qu'est-ce qu'ils en pensent. Ils te conseillent, mais ils ne décident pas pour toi. (Maman de Marc-Olivier)

Les parents, comme la mère de Marc-Olivier, témoignent comment les membres du personnel peuvent faire office d'auxiliaires à leurs réflexions et à leurs actions.

L'aspect très personnalisé des services ressort à plusieurs reprises au travers des entrevues. L'attention particulière portée par les membres du personnel envers les familles est soulignée par ces dernières. Les parents ont l'impression que le personnel travaillant à la maison de soins palliatifs pédiatriques connaît leur enfant dans ses particularités, ce qui amène une touche précieuse à leurs yeux. En effet, ils en viennent par exemple pour certains à développer une façon particulière d'approcher l'enfant. Des membres du personnel paraissent avoir un lien privilégié avec celui-ci et porter un réel intérêt envers lui. Cette connaissance de l'enfant et le lien qu'ils ont avec celui-ci leur permettent d'avoir une façon d'être très personnalisée auprès de celui-ci. C'est cet aspect particulier que dépeint la mère d'Alexandre dans ce prochain extrait :

Oui, ben Thomas (membre du personnel) entre autres, et il y en a d'autres, Martin (membre du personnel) et certaines infirmières aussi qui, pour qu'Alexandre les reconnaisse, avaient une approche particulière avec lui. Comme Thomas soufflait sur la joue d'Alexandre, pour le prévenir que c'était lui qui arrivait. Martin aussi, je ne me souviens plus c'était quoi... Ah je pense qu'il lui touchait la joue! Il arrivait à côté d'Alexandre et il se mettait à chanter dans son oreille, mais vraiment proche pour qu'Alexandre sente la vibration. Ils avaient leur approche et Alexandre réagissait super bien à eux. Il réagissait bien à tout le monde, mais il avait comme un petit moment d'éveil où il souriait et avait l'air heureux et il se tournait vers la personne. C'est comme si vraiment il les reconnaissait. (Maman d'Alexandre)

Ces petites attentions semblent avoir marqué de façon particulière le souvenir de l'ensemble des familles. Les membres du personnel, qui incarnent principalement cette approche, sont bien souvent perçus comme étant « aux petits soins » et cet aspect ressort comme étant en concordance avec les besoins des enfants et de leur famille à plusieurs niveaux. Cette attitude est perçue de cette façon adaptée et ponctuée d'attentions personnalisées.

Je pense que dans tout ce qu'ils font : que ce soit au niveau de la bouffe, que ce soit au niveau de la musique, ou peu importe le service qu'ils donnent, il y a toujours le petit plus. C'est ça qui fait la marque de commerce. C'est le petit plus que tu donnes. C'est toujours ça qui fait l'empreinte que tu laisses. (Papa de Laurent).

Comme le souligne ce père, ils s'attardent donc autant aux particularités des enfants qu'à celles de la famille, ce qui a été perçu par celui-ci comme ayant une portée importante. Il semble que pour les parents rencontrés cela témoigne du fait que leur expérience est prise en considération et qu'elle est valable.

Aussi, il semble intéressant et important pour les membres du personnel d'apprendre à les connaître en tant que famille, autant qu'en tant qu'individus. En ce sens, il se dégage du discours des parents une écoute de leurs désirs et un accompagnement conséquent. Certains petits gestes ont eu une portée significative et marquent la mémoire des parents interrogés. Il a été rapporté par exemple que certains se sont assurés de tenter de respecter autant que possible la routine des enfants, les rituels des parents et de les mettre en place sur les lieux, se rapprochant d'une façon de faire qui puisse s'apparenter à celle qui est habituelle, attitude perçue par les parents comme étant dans les petites attentions. Le prochain extrait rapporte un exemple spécifique à ce propos.

Le monsieur (en parlant d'un membre du personnel) il a dit : « J'ai réussi à l'endormir! Je fais pareil comme vous (en décrivant la routine de sommeil de l'enfant à la maison avec ses parents). [...] On n'aurait pas vu ça nulle part. » (Papa de Laurent)

Dans la façon également d'aborder les propositions, ou encore les conseils, les parents décrivent un souci particulier par les membres du personnel dans leur façon de le faire, ainsi que dans les paroles choisies.

C'était des petits moments, des petites phrases qui faisaient [...] du sens tout le temps. (Maman d'Olivier).

La mère d'Olivier décrit ici la portée de propos tenus par les membres du personnel par rapport à la construction de sens d'une telle expérience pour elle. Dans ce prochain extrait, le père de Laurent décrit cette fois-ci quant à lui l'importance d'une façon de faire adaptée à une situation vécue avec son fils qui a pris un sens particulier pour lui.

Quand je suis venu pour le chercher, Laurent il était tout stressé, puis elle (en parlant d'une musicienne) m'a dit : « Veux-tu, je vais lui jouer de la musique, je vais te le calmer »... puis Laurent, il aimait ça. Il aimait la musique. (Papa de Laurent)

Bref, comme le résume ce même père dans un prochain extrait, mais aussi plusieurs autres parents, c'est le « petit plus » qui caractérise entre autres les souvenirs associés à l'approche. Il est possible de constater que ces gestes et ces paroles ont une grande portée pour les familles.

C'est significatif, c'est un petit quelque chose de plus. Quand tu es au service à la clientèle, j'appelle ça de même, tu te démarques par le petit plus. Quand tu es vraiment dédié à tes clients, à ta mission... puis je

pense que... je l'ai sûrement déjà lu en quelque part... dans leurs documents, la mission du Phare... mais je pense que le petit plus que les employés font... Puis, moi je pense que quelqu'un qui ne serait pas capable de faire ce petit plus, ne pourrait pas travailler ici (en parlant du Phare). (Papa de Laurent)

5.2.2.3 Une approche qui fait place à diverses facettes de l'expérience

Au-delà d'une disponibilité et d'une flexibilité importantes dans l'approche, il semble que malgré la condition de maladie grave de l'enfant, un besoin dans le discours des familles se dégage par rapport à la nécessité qu'il puisse y avoir pour eux et pour l'enfant, plus que la maladie.

Tous les médecins de cet hôpital me disaient : « On ne vous transfère pas ailleurs, ça ne vaut pas la peine, votre fils, il n'y a rien à faire pour lui. Un autre hôpital ne fera pas plus ». Mais ils se trompaient, parce que cet autre hôpital a fait beaucoup plus. C'est eux qui m'ont fait connaître Le Phare. (Maman d'Alexandre)

Il ressort donc de ce témoignage que le fait d'être mis en lien avec Le Phare ait eu beaucoup de sens. Il semble que l'approche mise de l'avant à la maison de soins palliatifs soit perçue comme concernant à la fois des soins ne niant pas la réalité de l'état de l'enfant et du vécu de l'ensemble de la famille à ce niveau, mais qui intègre une philosophie portant également sur la vie. Plusieurs pratiques mises en place semblent pensées en ce sens. Au sujet d'une approche pouvant intégrer à la fois la réalité de la condition des enfants et leur vitalité, plusieurs parents ont rapporté leur impression que dans d'autres institutions fréquentées avec leur enfant, l'objectif derrière les soins était de maintenir leur enfant en vie à tout prix.

La médecine veut toujours faire, puis nous autres on a dit : « non non non ». « Ouais, mais ici vous êtes à l'hôpital ». « On est à l'hôpital, mais c'est mon gars ». (Papa de Laurent)

Le père de Laurent aborde ici ce que d'autres parents ont aussi élaboré, soit l'importance pour l'ensemble de la famille de pouvoir être dans autre chose que dans le « faire à tous prix » sur le plan médical et de manière plus générale également. Il paraît se dégager du discours de ce père un besoin de se rapprocher d'une expérience humaine qui ne nécessite pas nécessairement une intervention dans les faits, mais peut-être plus une façon d'« être » dans l'approche. Il s'agit d'un aspect qui est également ressorti des autres entrevues comme étant essentiel. À ce sujet, au Phare, la philosophie paraît aller en ce sens. Un accent particulier de la philosophie de la maison semble être porté sur les moments de vie, de plaisir, ainsi que de moments partagés.

C'est le fun pareil parce que... on sait qu'ils (en parlant des enfants séjournant au Phare) s'amusent, à leur manière dans le fond, mais on sait qu'ils s'amusent, ils font quelque chose. [...] on mettait tout le temps du vernis sur ses ongles, mais des fois c'était tout défait parce qu'elle jouait avec de la pâte à modeler. C'est le fun de savoir qu'elle a fait quelque chose. (Maman de Magaly)

Cette philosophie paraît soutenir chez les parents un souvenir de vie de leur enfant au-delà d'un souvenir de maladie et de mort, ce qui s'est révélé être précieux. Par exemple, des moments importants dans la vie des jeunes sont soulignés, tels que les anniversaires, le baptême et le passage à la majorité, pour ne donner que ces exemples. Tout cela est fait malgré la maladie de l'enfant, en fait au-delà, tout en tenant compte de celle-ci. Une attention spéciale semble être portée à souligner la vie de l'enfant et ces différents moments, témoignant de l'existence de celui-ci. La famille semble être impliquée comme elle le désire dans ces moments et cela paraît soutenir un souvenir pour celle-ci de l'enfant décédé non seulement dans des

moments plus difficiles, mais aussi dans des moments de vie comme l'expose cette mère dans l'extrait suivant.

Elles (Annabelle et sa sœur) faisaient souvent des bricolages ensemble [...] Elle en a vécu des moments avec sa sœur, beaucoup. Elle (la sœur d'Annabelle) n'a pas juste des souvenirs d'Annabelle qui était cloîtrée à l'hôpital... (Maman d'Annabelle)

Selon ce que les parents rencontrés ont décrit, c'est une grande humanité qui semble à la base de la philosophie de soins. Il y a à la fois la possibilité de reconnaître la maladie, la souffrance et la mort, mais en même temps une possibilité d'y vivre au travers de ces épreuves. C'est de cette humanité que tente de témoigner à notre avis la mère d'Annabelle dans l'extrait suivant en parlant de la maison de soins palliatifs pédiatriques comme un endroit où l'autre est reconnu comme vivant peu importe sa situation.

Le Phare, ce n'est pas l'endroit où elle est morte, c'est l'endroit où elle a vécu. (Maman d'Annabelle)

5.2.2.4 Synthèse de l'approche

Les parents considèrent que l'approche déployée au Phare par les membres du personnel répond à leurs besoins ainsi qu'aux besoins des enfants de la famille. L'accueil sous ses diverses formes permet une familiarisation pour les familles et de façon plus large, un accueil de l'autre dans l'ensemble de son vécu. La disponibilité est, quant à elle, incarnée par un ensemble d'éléments, dont le lieu et les membres du personnel. Ces derniers sont effectivement perçus par les parents comme étant très impliqués, tout en conservant une attitude particulièrement professionnelle. Ils sont

qualifiés de disponibles autant en ce qui a trait à la notion de temps, mais aussi dans la qualité de leur écoute. Leur approche est également considérée comme étant finement personnalisée, au diapason du vécu des parents. L'attention particulière portée à plusieurs niveaux au rythme des familles est perçue comme bienfaisante.

L'approche est également décrite comme pouvant à la fois accorder une juste place à la vie et à la mort. La vie paraît célébrée et la mort reconnue, ainsi que ritualisée dans une grande humanité au travers d'une approche particulière.

5.2.3 Les souvenirs associés aux pratiques destinées à cultiver la mémoire

Tel qu'élaboré jusqu'à maintenant, pour les parents rencontrés, il semble que leurs souvenirs soient donc marqués par des éléments associés à un lieu et à une approche ayant des caractéristiques particulières.

Dans la section qui suit, nous explorons maintenant les souvenirs associés aux pratiques plus directement liées à la construction de la mémoire de l'enfant. Nous constaterons entre autres que celles-ci ressortent du discours des parents comme étant à la fois réfléchies et souples, leur permettant de garder en mémoire des moments marquants de la vie de leur enfant et partagés avec ce dernier. Ce qui sera décrit dans la prochaine section concernera des activités proposées du vivant de l'enfant, ainsi que des rituels autour du décès.

5.2.3.1 Les activités réalisées du vivant de l'enfant

Les activités spécifiques réalisées lors des séjours des familles sont décrites par celles-ci comme ayant le potentiel de se transformer dans le temps en des souvenirs de leur enfant, ainsi qu'en souvenirs de moments passés en famille. Une construction d'un souvenir qui persiste dans le temps se dégage donc du discours des familles en lien avec de telles activités. L'aspect symbolique des activités ressort également des propos des parents. Dans leurs souvenirs, ces activités deviennent des appuis tangibles, ce qui s'avère précieux compte tenu qu'ils sont aux prises avec une expérience difficilement saisissable. Le témoignage d'une mère qui suit révèle comment ses perceptions au regard d'activités se sont modifiées dans le temps. Elle nous parle de l'évolution du souvenir associé à une telle pratique réalisée du vivant de son enfant.

Sur le moment précis (en parlant de moments d'activités) c'est très douloureux parce que là tu te dis : c'est ce qui va me rester en quelque part. Je vais avoir un moulage de ses pieds, parce que je ne pourrai plus toucher à ses pieds [...] on a comme quelque chose qui reste, tangible [...] je pense que ça l'aide à le faire vivre dans le temps (en parlant de l'enfant). (Maman d'Olivier)

Dans le même ordre d'idées, selon ce que nous avons pu discuter lors de différents échanges avec des membres du personnel de l'organisme à ce sujet, les pratiques sont élaborées et considérées par l'équipe comme pouvant potentiellement soutenir un souvenir de l'enfant. Il est ainsi espéré par l'organisme qu'elles puissent marquer une trace de celui-ci, ou encore d'un moment passé en famille, en pouvant prendre alors un sens symbolique pour les familles. Il est de cette façon frappant de constater à quel point cette portée est effectivement présente dans le discours des parents rencontrés, comme le souligne entre autres la mère d'Alexandre dans ce prochain extrait.

Et heureusement, parce que tu sais, en tout cas moi, je ne sais pas pour les autres parents, mais moi prendre des photos le temps que mon fils était malade... De un, je n'avais pas le temps [...] Mais tu sais, je n'avais pas de belles photos d'Alexandre et là, c'est sûr qu'il ne feelait pas, pauvre coco, quand le photographe est venu, c'est sûr que ce n'est pas Alexandre à son meilleur, mais ce sont les dernières photos que j'ai, qui sont comme d'une semaine jour pour jour avant son décès. (Maman d'Alexandre)

Le prochain extrait expose également la portée que peuvent avoir ces pratiques, permettant à certaines familles, comme celle de Marc-Olivier, d'avoir une impression de revivre un moment passé avec leur enfant, voire de se remémorer ce moment.

Là si je le vois (en parlant d'un moment pris en photo), on dirait que je le vis, c'est ça que ça me fait. (Maman de Marc-Olivier)

La réalisation d'une activité peut marquer les gens qui y participent sur le moment, mais le résultat en tant que tel de ces activités a aussi le potentiel de devenir un souvenir précieux, concret, tangible de l'enfant, ainsi que de son développement, voire de son existence, en devenant « quelque chose qui reste » comme une photographie, ou encore un moulage par exemple. Il peut s'agir d'objets qui peuvent être revus et manipulés, auxquels viennent s'attacher des souvenirs. Ils ont alors le potentiel de devenir un soutien à la mémoire de cet être selon ce qu'en dégagent l'ensemble des parents rencontrés. Le moment vécu est également important dans le sens de moments partagés. Ces moments paraissent permettre une construction collective, comme pouvant impliquer toute la famille et aussi des gens de l'organisme, qui viennent à être intégrés à leurs souvenirs de la vie avec leur enfant.

Thomas (membre du personnel), entre autres, c'est assuré qu'on ait des beaux souvenirs d'Alexandre [...]. Un moment donné, il a fait avec mon autre garçon nos mains dans le plâtre, le moulage. On a fait aussi les mains sur les toiles et il l'a fait avec mes deux enfants, pas juste Alexandre, il a fait Jérémy (son frère) aussi. Et Jérémy a même pu

peinturer la main de son frère, la déposer. Et il s'en souvient encore aujourd'hui. Ça a permis une activité entre deux frères qui normalement n'étaient pas capables de faire des activités ensemble. (Maman d'Alexandre)

Les pratiques en viennent à représenter des souvenirs qui traversent le temps et qui du fait même peuvent permettre que la mémoire de l'enfant au sein de sa famille persiste. Il semble que ce soit parce qu'une symbolique se crée à partir de ces activités qu'un souvenir d'ensemble peut s'en dégager.

On a plein de photos d'ici [...]. Laurent, il bougeait beaucoup. Il bougeait tout le temps la tête. Alors d'être capable de prendre une bonne photo et qu'il te regarde, c'est du sport. Lui il l'a fait (en parlant du photographe). Lui, ça a pris du temps, il prenait beaucoup de photos [...], puis il nous a remis un cd à la fin. [...] Là on l'a en photos, en pensées... (Papa de Laurent)

Cet extrait souligne bien le lien entre le résultat de l'activité, ici la photographie, et le processus de symbolisation qui semble y être associé. Pour reprendre les mots du père de Laurent, il dit à ce sujet : « on l'a [...] en pensées » lorsqu'il se remémore ces photos prises de son enfant. Il est de cette façon possible de croire que dans certains cas, les pratiques deviennent même des éléments du souvenir en venant honorer la mémoire de l'enfant, faisant ainsi office d'une trace de cette vie comme l'expose particulièrement bien à notre avis le prochain extrait.

Le moulage [...] ça rappelle des souvenirs. C'est beau, j'ai eu sa main puis c'était... c'est beau. C'est un beau souvenir dans le fond. Et oui j'ai eu droit aux photos, un photographe qui est venu sur place, puis on a pris des photos de famille. [...] J'ai eu droit à des photos, je les ai eues par la suite aussi. Oui, c'est vrai, des activités... c'est drôle, on n'y pense pas vraiment, mais j'ai eu ça. [...] on dirait que ça apaise quelque chose. Là, j'ai la main de Magaly sur son lit, c'est encore là, c'est... c'est un bon souvenir [...] mais à part ça, ils ont plusieurs activités, ils font plusieurs

choses, plusieurs décorations pour papa, pour maman, ça je les ai toutes dans des boîtes. [...] Je vais les garder toujours. C'est beau, parce que c'était sur du fond [nom d'une couleur spécifique] (en parlant du moulage de la main), puis j'habillais souvent Magaly en [nom de la même couleur]. [...] c'est beau des photos [...] Mais je trouve la main, ça a plus de... [...] peut-être parce que c'est elle, dans le fond. C'était sur son corps. (Maman de Magaly)

Selon ce que les parents nous ont également rapporté, l'importance des mots accompagnant ce type de pratiques revient comme étant source de symboles importants et porteurs de souvenirs. En lien avec les mots significatifs, certaines paroles marquantes de membres du personnel peuvent en être un exemple. Il peut s'agir d'une façon pour les membres du personnel de témoigner de moments partagés lors des pratiques. Ainsi, ces paroles peuvent être qualifiées de souvenirs partagés par la suite avec la famille puisqu'ils ont de cette façon un discours commun de l'enfant qu'ils ont tous connu. Aussi, certaines images, comme par exemple des photographies ou encore des dessins de l'enfant peuvent renvoyer directement au souvenir de l'enfant qui a vécu. C'est ce que semble exposer entre autres cette mère dans l'extrait suivant en parlant d'un symbole particulier amené par des membres du personnel du Phare qui représente maintenant pour elle en partie son fils.

Un [nom d'un type de fleur en particulier] ça me fait penser à lui tout le temps. [...] Ça reste en images vraiment très fortes (en faisant référence au type de fleur en particulier qui avait été introduit parmi d'autres fleurs lors d'une cérémonie pour Marc-Olivier comme étant un symbole pouvant le représenter). (Maman de Marc-Olivier)

La symbolique liée aux activités peut également être perçue dans une perspective plus concrète. Par exemple, elles peuvent soutenir un souvenir de l'enfant comme ayant pu prendre part à une activité. Cet aspect rejoint l'idée qu'il est possible pour les familles, entre autres par ce type d'activités, de créer un souvenir de vie de l'enfant.

C'est sûr que quand tu es enceinte, tu te vois vieillir avec ton bébé, faire des activités, faire ci, faire ça, puis là tu sais que tu ne pourras pas. Ça s'en était une qu'on pouvait faire, qu'on a pu faire (en parlant d'une activité adaptée à la condition de l'enfant). (Maman d'Olivier)

Comme l'explique cette mère dans ce dernier extrait, les parents peuvent se souvenir de leur enfant ayant eu du plaisir, ayant pu profiter de la vie selon ses capacités grâce à une structure et des activités sur mesure pour lui. A ce sujet, le potentiel de l'enfant malade semble mis de l'avant au travers de diverses activités proposées. Par exemple, comme l'expose également ce prochain extrait d'entrevue, les familles sont en mesure de réaliser des activités avec leurs enfants en ce lieu. Cet aspect paraît attaché aux souvenirs d'activités réalisées du vivant du jeune.

Plein de beaux moments à la piscine. C'était comme la seule piscine où Annabelle pouvait se baigner, parce qu'elle était assez chaude. [...] C'est plein de choses comme ça qu'on a faites grâce au Phare. Tous des petits trucs qu'on a vécus. C'est anodin pour tout le monde d'aller se baigner avec son enfant, c'est une chose normale, mais pour nous, se baigner avec Annabelle... et pour beaucoup d'autres parents que leurs enfants sont en fauteuil roulant... ce sont tous des trucs comme ça qu'on a pu vivre grâce au Phare. (Maman d'Annabelle)

Les derniers extraits semblent rejoindre l'idée qu'il est également possible pour les parents de se rappeler de bons moments partagés avec leurs enfants, sous la forme d'activités. Les pratiques se voulant réfléchies par l'organisme comme pouvant être symboliques (moulages, photographies, etc.) ne sont pas les seules qui ont en réalité une portée au niveau d'un souvenir marquant pour les familles. Effectivement, des moments partagés de la vie quotidienne sont également importants et ont un potentiel commémoratif selon ce que nous en informent les parents rencontrés. Ils sont donc considérés comme étant des pratiques réalisées du vivant de l'enfant. L'aspect « particulier » de chaque enfant est aussi souligné par les parents en lien avec ce type de pratiques. En ce sens, les parents de Jean-Philippe abordent dans un prochain

extrait un montage marquant réalisé par des gens du Phare qui semble souligner une particularité de leur fils, soit sa créativité.

Jean-Philippe aimait ça aller là (en parlant du Phare), il aimait les gens, il aimait... c'était surtout la créativité lui, c'était l'art. [...] Quand il est décédé, ils m'ont fait un montage, mais c'est avec tous les projets que lui a faits. [...] C'est juste des peintures tu me diras, mais ça le représente. [...] Ah oui, très créatif (en parlant de leur fils). Ah ça me rappelle des souvenirs (en nous montrant des créations de leur fils). (Parents de Jean-Philippe)

À ce moment de l'entrevue avec les parents de Jean-Philippe, tout comme à plusieurs autres moments de rencontre dans le cadre de cette recherche, nous avons pu ressentir l'aspect affectif et réflexif associé par ces parents à ce type de pratiques, qu'ils aient été présents ou non lors de la réalisation de celles-ci. Nous avons également constaté comment de tels objets leur permettaient de tenter de nous parler et ainsi de nous faire connaître un peu leur enfant au travers de ceux-ci. Effectivement, particulièrement lors des entrevues faites à domicile, les parents nous ont montré plusieurs objets issus de ce type de pratiques réalisées au Phare par leur enfant. Nous avons pu être témoin de la force de tels objets, ressentant entre autres la charge affective accompagnant ceux-ci chez les parents. Ces pratiques ne sont donc pas perçues comme étant plaquées d'une famille à une autre, mais plutôt bien ajustées à ce qui semble leur ressembler et concorder à la représentation qu'ils se font de leur enfant. Comme le disaient aussi les parents de Jean-Philippe dans l'extrait précédent, même en souvenirs, leur enfant est considéré dans ses particularités. Pour eux, c'est le montage réalisé qui témoigne d'un intérêt précis qu'avait ce dernier de son vivant. Dans tous les cas, il semble que les parents abordent cette trace d'existence que les pratiques viennent marquer de façon accordée avec ce qu'est leur enfant.

Dans l'extrait suivant, c'est aussi ce que la mère de Marc-Olivier semble exprimer en parlant d'une photo prise de son fils, ayant une portée symbolique pour elle étant donné que la photo représente celui-ci dans l'une de ses particularités.

On dirait qu'il dit bye (en parlant d'une photo). Il avait [caractéristique physique], il était tout petit. Il dit : « je vous dis un dernier coucou, puis je vous aime ». On dirait qu'il dit bye bye (sur la photo). (Maman de Marc-Olivier)

Pour certains parents, les activités paraissent offrir une possibilité de ressourcement ce faisant, en plus de soutenir un cheminement intérieur par rapport à leur expérience. Elles semblent en effet avoir le potentiel d'être vécues comme étant symboliques pour les parents dans le temps, mais aussi au moment même de les réaliser. Dans l'extrait suivant, il est possible de constater la portée d'un tel recueillement qu'une activité réalisée en famille a pu avoir pour cette mère.

Ça fait travailler sur le deuil [...] Olivier était à côté de nous dans sa petite chaise (pendant une activité), puis il nous regardait, puis personne ne parlait. [...] C'est sûr que le travail de deuil intérieur se fait. (Maman d'Olivier)

Au-delà d'une activité concrète, la mise en branle d'un processus psychique paraît accompagner ces moments. Le processus de deuil paraît déjà au travail au travers de ces moments passés à réaliser ces pratiques.

En lien avec ce type de pratiques, nous avons appris lors d'échanges avec certains membres du personnel du Phare qu'elles peuvent être proposées de façon plus systématique, ou encore se mettre en place de façon plus naturelle selon le désir et les besoins des familles. Selon la voix des parents rencontrés, il semble qu'elles soient

effectivement amenées avec doigté et délicatesse. Nous constatons que ce qui est proposé tente de se rapprocher autant que possible de l'expérience vécue par les familles et de leurs besoins. Il s'agit en effet de propositions faites aux familles, suivant leur rythme, portant une attention à leurs besoins, ainsi qu'à leurs désirs et cela en soi semble avoir le potentiel d'être symbolique pour les parents rencontrés. Il a y donc une question d'approche avec les familles, mais aussi avec les enfants qui ressort du propos des participants. Il semble important pour les parents rencontrés qu'une touche personnalisée soit présente et qu'une attention aux particularités de leur enfant soit portée lors de telles activités, ce qui semble rejoindre les souvenirs associés à l'approche, ici concernant plus spécifiquement les pratiques.

5.2.3.2 Les rituels autour du décès

Les souvenirs associés aux pratiques concernent les activités réalisées du vivant de l'enfant, mais aussi celles entourant plus précisément des moments vécus autour de son décès, tels que la toilette mortuaire, la sortie du corps et les services commémoratifs. Ces pratiques semblent elles aussi permettre aux parents une mise en mots, une tentative de verbalisation, voire d'expression de l'expérience vécue, pouvant leur permettre de souligner l'existence de leur enfant, malgré la réalité de son décès. En ce sens, les pratiques peuvent être considérées comme soutenant le souvenir dans un langage partagé. Par conséquent, comme pour les pratiques réalisées du vivant de l'enfant, elles peuvent permettre à un moment commun d'advenir et à un souvenir collectif d'évoluer. Ces pratiques paraissent également soutenir des moments particuliers pour se retrouver intérieurement. De cette façon, l'aspect de cheminement individuel y est aussi adressé.

Par moments, ces pratiques sont effectivement perçues par les familles comme s'inscrivant dans une approche collective, comme c'est le cas entre autres pour les cérémonies commémoratives. En effet, plusieurs familles d'enfants décédés y sont alors réunies. Certaines se connaissent, d'autres non. Non seulement cet événement se déroule en groupe, mais l'aspect collectif de la pratique paraît dépasser cet élément. En effet, il est également possible de parler de soutien aux souvenirs collectifs dans le sens d'une expérience commune qui peut alors être partagée au travers de cette pratique. Ce type de rituel paraît de cette façon pouvoir favoriser une appartenance à un tout social. En effet, on s'y rappelle ensemble de tous ces enfants, qu'on les ait connus ou non. Des textes portant sur le départ d'un enfant y sont également lus, de la musique douce est jouée, tout cela dans un endroit lumineux et aérien. La remémoration est donc soutenue par un cadre précis et en quelque sorte codifiée, permettant de soutenir et contenir des émotions puissantes. Dans l'extrait qui suit, la mère de Marc-Olivier parle à la fois de cette approche collective et aussi d'une symbolique s'y attachant par rapport à son enfant.

Notre garçon était en train de s'envoler comme un papillon (en parlant de la cérémonie commémorative où il y a eu une envolée de papillons pour chaque enfant). (Maman de Marc-Olivier)

Pour avoir assisté à une telle envolée de papillons lors de cérémonies, il nous est possible de partager notre propre perception quant à l'apport particulièrement symbolique d'un tel moment, qui nous apparaît aussi à la fois individuel et collectif. Pour le déroulement de cette envolée, tous ont dans leurs mains un papillon logé délicatement dans un petit abri. Les personnes responsables de la cérémonie proposent alors à tous de repenser aux enfants célébrés lors de la cérémonie, à la fois à leur propre enfant, à la fois à tous les enfants, tel que souhaité par chacun. L'aspect collectif est bien présent, tous sont alors très proches les uns des autres. L'aspect individuel s'y ressent également par une ambiance de recueillement possible pour

chacun. C'est alors qu'une personne animatrice propose d'ouvrir les boîtes contenant les papillons afin que ceux-ci puissent s'envoler. Ainsi commencent à voler tous les papillons, chacun pouvant alors disposer de ce moment à sa façon. L'effet recherché par l'organisme du Phare lors de tels rituels est décrit comme étant à visée réflexive, voire pour se commémorer le défunt et de moments passés avec lui, tout en ayant accès à du soutien au besoin. Il peut également s'agir de moments pour se rassembler afin de se souvenir. En ce sens, les cérémonies commémoratives ont été abordées, comme le souligne entre autres la mère d'Olivier.

Tu te dis comme c'est essentiel à quelque part de faire ça, parce que dans la vie de tous les jours, ça roule tellement vite, la vie, qu'on ne prend pas le temps de s'arrêter pour penser, pour penser à notre deuil, puis je suis où par rapport à tout ça. Puis là (en parlant d'une cérémonie commémorative), il y avait des textes super touchants. Ça te fait revivre beaucoup d'émotions, puis en quelque part je pense que c'est bon de le faire. (Maman d'Olivier)

Ce qui semble marquer surtout les parents est lié aux choix qui sont faits par rapport à ces pratiques et la façon dont elles sont proposées, puisqu'elles paraissent faire du sens pour eux et rejoignent bien souvent leur expérience, ainsi qu'un besoin de commémoration comme l'expose la mère d'Olivier dans le dernier extrait rapporté. Ces pratiques permettent aussi de faire le point par rapport à où ils en sont dans leur expérience et de s'arrêter dans un cadre plus ou moins établi pour ce faire, autour d'une pratique à caractère commémoratif. Certains parents décrivent que dans leur quotidien, les événements de leur vie s'enchaînent après le décès de leur enfant. Leur existence poursuit son cours, malgré l'expérience de perte difficile qu'ils vivent. À ce sujet, ils nomment à la fois une volonté par moments de pouvoir oublier leur vécu par rapport à leur enfant, mais en même temps une impossibilité de le faire, ce qui semble créer un besoin de moments pour se remémorer. Les pratiques dites « commémoratives » peuvent alors soutenir les familles pour ce faire et semblent

devenir de cette façon ritualisées dans leur souvenir. Voici d'ailleurs un extrait allant dans le sens de cette dernière idée, texte lu à une cérémonie commémorative.

Je ne veux pas guérir, je ne veux pas guérir de la blessure de son absence!
 J'ai peur, en perdant ma douleur, de le perdre une seconde fois; qui me montrera que je peux vivre et retrouver goût à la vie sans le trahir, sans l'oublier, sans l'effacer... (Le temps du vide intérieur, texte lu par un intervenant en soins spirituels lors d'une cérémonie commémorative, septembre 2013)

En plus des cérémonies, plusieurs autres pratiques semblent avoir une portée ritualisée. Plusieurs parents ont en effet décrit des moments particuliers proches du décès de leur enfant. Des moments tels que ceux passés avec l'enfant décédé semblent particulièrement marquants. Certains soins du corps de l'enfant suite à son décès sont perçus comme pouvant aussi en soutenir un souvenir précieux. Concernant ces moments précis entourant la mort de l'enfant, tout semble encore pensé afin de pouvoir développer des moments à caractère ritualisé. Une approche sensible est alors présente selon le discours de plusieurs parents. En ce sens, la mère d'Alexandre rapporte un souvenir précis concernant le décès de son fils, alors que des membres du personnel ont pris le temps de s'occuper de l'enfant malgré son décès. De cette façon, les petites attentions paraissent en continuité selon les divers moments vécus par les familles et ne s'arrêtent pas au moment du décès de l'enfant, ce qui paraît avoir en soi un potentiel d'être perçu en tant que rituel pouvant faire contrepoids à la rupture occasionnée par la mort.

Ils (en parlant de membres du personnel) l'ont lavé, ils m'ont demandé comment je voulais l'habiller (en parlant des moments suivant le décès d'Alexandre). J'ai sorti ses trucs et ils ont même pris la peine et ça là, je n'en reviens pas qu'ils aient fait ça. Pour eux, c'est peut-être une niaiserie mais pour moi ça a beaucoup d'importance, ils l'ont même crémé. L'infirmier l'a crémé avec sa crème... (Maman d'Alexandre)

Certains parents ont aussi rapporté la sortie du corps de leur enfant comme étant un souvenir marquant et ayant eu pour eux un aspect ritualisé. L'organisme appelle cette pratique une haie d'honneur pour l'enfant et sa famille, terme qui semble aussi repris dans le discours des parents. Ils décrivent leur souvenir à ce sujet comme étant composé de membres du personnel et de bénévoles formant une sorte de haie le long du corridor menant de la chambre où reposait l'enfant jusqu'à la porte de sortie. Ce moment paraît s'apparenter à un moment ritualisé pour les parents, ce qui est également la volonté de l'organisme, car il semble permettre à tous d'intégrer un souvenir du jeune qui est honoré jusqu'à la fin dans une ambiance décrite comme étant solennelle. Dans l'extrait suivant, la mère d'Alexandre souligne un moment marquant pour elle lors du décès de son fils et l'attention du personnel à ce moment pour souligner la vie de ce dernier en faisant une telle haie d'honneur pour son départ.

Il y a eu quelqu'un qui est venu me voir pour me demander... pour me dire que les employés aimeraient ça dire un dernier au revoir à Alexandre et qu'ils aimeraient ça faire une haie d'honneur pour Alexandre. Ils l'ont fait, c'était beau. (Maman d'Alexandre)

5.2.3.3 Synthèse des pratiques

Les pratiques sont à la fois perçues sur un plan symbolique, ainsi que sur un plan ritualisé. Elles permettent aux familles d'emmagasiner un souvenir tangible de leur enfant et de moments partagés avec celui-ci. Les pratiques paraissent aussi favoriser une possibilité de cheminement au travers de leur vécu en tant que famille. Il y a donc une importance particulière rattachée à la symbolique entourant les pratiques, mais également aux moments passés à la réalisation de ces pratiques. Les parents accordent de l'importance aux activités mises en place en tant que telles, mais aussi à tout ce qui les accompagne, comme une mise en mots et en images possible de cette expérience

qu'ils vivent. Ces pratiques prennent un aspect symbolique également par rapport à l'accent mis en lien avec la particularité de chaque enfant et de chaque famille. La façon d'amener ces pratiques est de cette façon particulièrement importante. Il se dégage aussi du propos des parents une importance des pratiques formelles pensées et proposées par l'organisme, mais aussi de moments du quotidien qui, sans même nécessairement l'espérer, semblent eux aussi avoir le potentiel de devenir symboliques dans le souvenir des parents. Ces moments viennent donc à être également décrits comme étant des pratiques marquantes pour eux.

Un caractère plus particulièrement ritualisé entourant le décès de l'enfant et la spiritualité autour et suite à cette expérience pour les parents ressort également de leur propos. C'est dans une perspective à la fois perçue comme étant individuelle et à la fois collective que ces pratiques paraissent pouvoir se mettre en place. Les familles rencontrées ont rapporté dans le même ordre d'idées plus précisément des propos autour d'une attention particulière portée au corps de leur enfant même après son décès, ceci étant perçu comme témoignant d'une importance de la vie du défunt.

5.3 Portée de l'expérience

Au terme d'un tour d'horizon des thèmes ressortant du matériel récolté en lien avec le souvenir des parents et nos propres souvenirs associés à nos observations, nous allons maintenant nous pencher davantage sur la portée de ces souvenirs en lien avec l'expérience, ainsi que sur le sens que ce type de dimensions paraît prendre et avoir comme fonction.

Au début de notre étude, nous nous étions intéressée au programme « Cultiver la mémoire » de l'enfant décédé développé par l'organisme. Au cours des entretiens, nous avons toutefois constaté qu'au-delà des pratiques mises en place par ce programme, c'est à partir de l'ensemble de l'expérience vécue que semble se construire la mémoire au regard du lien avec l'enfant décédé. Il s'agit en effet pour les familles d'une expérience composée de diverses dimensions que nous avons détaillées dans la section précédente, qui semblent en fait dépasser des moments précis, ou encore des activités particulières. En effet, les pratiques font partie de ces dimensions, mais le souvenir des parents ne porte pas que sur ce sujet. C'est donc à partir de l'ensemble de leur expérience, composée de dimensions à plusieurs niveaux, que paraît pouvoir se construire un souvenir complet d'un vécu qui leur est particulier.

Bien que nous ayons tenté de détailler chaque dimension de l'expérience des parents de façon séparée dans la section précédente, la totalité de celle-ci semble être au cœur du senti des familles par rapport aux souvenirs marquants et à la mémoire de leur enfant. C'est ainsi l'ensemble de l'expérience, plutôt que des pratiques précises, ou encore des dimensions particulières, qui semble d'elle-même soutenir la commémoration chez les parents ayant participé à cette étude. Une toile de fond sur laquelle s'inscrivent les différentes dimensions de l'expérience est particulièrement importante, sans quoi il apparaît que par exemple les pratiques proposées pourraient sembler plaquées, s'apparentant à des techniques, plutôt qu'à des éléments ayant le potentiel de soutenir un réel souvenir significatif de l'enfant décédé. Il en va de même pour les autres dimensions élaborées plus haut dans cette section, tel que le lieu et l'approche, comme nous en informent les parents rencontrés.

De cette expérience globale, composée par les dimensions déjà élaborées, découle une portée dont nous allons chercher à détailler le sens. Il paraît s'agir d'une expérience pouvant être qualifiée comme étant au service du souvenir, tout en ayant diverses fonctions, comme étant étayante et permettant un rapport à soi, ainsi qu'à l'enfant différent. Cette expérience paraît aussi au service du lien à l'enfant, semblant à la fois pouvoir allier la vie et la mort. En effet, elle en est une de vie, au-delà de la perte.

Nous détaillerons de cette façon la portée de cette réalité qui se construit pour former le souvenir des familles en appui à la commémoration de l'enfant, en analysant ce qui semble être porteur de sens pour les parents rencontrés. Nous approfondirons ainsi les différents liens entre les dimensions décrites dans la section précédente et leurs potentielles fonctions, en tenant également compte de nos propres observations.

5.3.1 Une expérience étayante

Dans l'ensemble des entrevues, les membres du personnel sont décrits comme étant des références pour les parents. Il semble que leur formation au plan médical ait un impact à ce sujet, mais que ce soit surtout leur connaissance de l'enfant dans ses particularités, leur intérêt pour celui-ci, ainsi qu'une approche particulière qui font d'eux une ressource rassurante pour les parents qui ont été rencontrés.

J'appelais là (lorsqu'elle avait des inquiétudes) au lieu d'appeler 811, qui ne la connaissent pas personnellement. [...] Ils ont toujours su répondre à mes questions. (Maman d'Annabelle)

En effet, l'enfant est connu par les membres du personnel dans ses particularités et considéré dans son individualité. Il devient ainsi naturel pour les parents d'échanger avec ceux-ci au sujet de leur enfant, dans les bons moments, tout comme par moments de questionnements et d'inquiétudes, ce qui apparait avoir une fonction contenante.

Un autre aspect à ce sujet ayant marqué les parents rencontrés est de pouvoir être reconnus et connus dans un même lieu. Cet aspect semble apporter une impression pour ces familles que leur enfant est compris dans ses particularités et qu'elles le sont elles aussi en tant que familles. Également, en lien avec leur grande disponibilité, les membres du personnel ont le potentiel de devenir des points de repère, de référence et aussi d'ancrage pour les parents. Plusieurs d'entre eux ont effectivement abordé des aspects de leur expérience en lien avec cette impression d'avoir été soutenus, voire maternés à certains moments en ce lieu. Un réel intérêt et une préoccupation s'adressent à l'enfant, mais aussi à l'ensemble de la famille, ce qui a une fonction apaisante et une portée vraisemblablement étayante pour ceux-ci. L'impression de pouvoir prendre leurs aises et de pouvoir aussi dépendre de cet endroit et des professionnels en tant que famille parait centrale dans le discours des parents rencontrés.

J'avais demandé à avoir le petit lit dans ma chambre, mais là j'étais comme tellement épuisée, un moment donné ils m'ont dit : « non, tu as besoin de dormir ». On l'a transféré (Alexandre) dans l'autre chambre qui fait partie de la suite pour me permettre de dormir et heureusement, parce que... moi ça faisait des mois que je ne dormais pas. (Maman d'Alexandre)

Dans cet extrait, la mère d'Alexandre aborde la possibilité d'être bien en ce lieu, mais aussi de pouvoir dépendre d'un milieu et de gens bienveillants l'aidant à prendre soin

d'elle et de sa famille, en permettant une certaine prise de distance avec une réalité particulière, tout en permettant un contenant maternant pour ce faire. Il se dégage aussi du matériel une impression de confort, de stabilité et un sentiment de confiance dans leur expérience. Cet aspect semble demeurer également possible au-delà du décès de l'enfant.

Au-delà du soutien pouvant être offert par un tel organisme, nous avons entendu dans le propos des familles un aspect qui dépasse par exemple les responsabilités professionnelles requises dans de telles circonstances. Il s'en dégage en effet un élément faisant référence à une possibilité de portage à la fois concret et à la fois psychique que semblent permettre entre autres ce que nous entendons par les notions de maternance et de contenance offertes par les diverses dimensions. La mère de Magaly aborde en ce sens une possibilité que tous puissent être pris en charge, autant l'enfant que les membres de la famille.

Quand elle est ici, on se repose tous en même temps (en parlant alors d'elle et de sa famille). (Maman de Magaly)

Plusieurs autres parents interrogés ont décrit à ce sujet les lieux, les pratiques, ainsi que l'ensemble de l'approche comme étant sécurisants. Par exemple, ils disaient pouvoir y laisser leur enfant sans trop d'inquiétude.

Toutes les fois que Laurent couchait à l'hôpital, j'ai toujours couché avec. Il n'a jamais été tout seul nulle part. Jamais, jamais. Ici (en parlant du Phare), ça été la seule place, ici ou sa famille de répit qu'on avait. (Papa de Laurent)

Au-delà des caractéristiques pouvant se rattacher à la dimension concernant les souvenirs liés à l'approche, il se dégage du contenu rapporté par les parents une expérience plus générale, qui englobe les professionnels rencontrés, mais aussi le lieu, ainsi que les pratiques proposées et réalisées, qui ont une portée en soi maternante pour les familles. Effectivement, à ce sujet, les rituels mis en place sont également ressortis comme pouvant avoir une fonction contenant dans des moments hautement émotifs pour les familles. Le fait d'être materné, de disposer d'un cadre contenant, permet un espace pour les parents afin d'amorcer un travail de deuil entre autres.

La totalité des dimensions constitue donc un ensemble d'éléments qui fournissent des conditions qui semblent permettre aux familles de se déposer, tout en disposant d'une structure autour d'eux. Cela paraît permettre du répit pour tous et une possibilité de cheminement. Les parents peuvent y retrouver un relai de confiance offert par le groupe, ce qui apparaît contenant. Ils peuvent de cette façon s'appuyer sur d'autres personnes qui ont la capacité, selon leur perception et leur vécu, de prendre soin de leur enfant et de façon plus large, de leur famille. Il semble qu'une fonction de contenance se dégage des différentes dimensions déjà élaborées. Cette fonction paraît permettre une construction de sens, en soutenant une symbolisation de l'expérience en lien avec le vécu décrit par les parents. L'aspect par moments chaotique de cette expérience ne peut être nié, ni même éliminé, mais ils peuvent être soutenus dans ce vécu, leur permettant possiblement de ne pas être anéantis par celui-ci. Cette contenance propose en ce sens des limites. En effet, dans un contexte où les familles peuvent se déposer, elles peuvent en venir à reconnaître leurs limites et tenter de les respecter davantage par exemple, tout en disposant alors d'un cadre sécurisant pour ce faire. La façon dont le lieu a été pensé semble à même de répondre à ce besoin décrit par les parents. Le lieu qu'est la maison de soins palliatifs pédiatriques permet à un autre réseau que celui qu'ils connaissent déjà de se créer et de les entourer. Ce

lieu semble contribuer chez les parents à une impression d'être encadrés et soutenus, ainsi qu'entourés.

Tel que déjà détaillé, un besoin de solitude s'est également manifesté chez plusieurs parents, afin de clarifier ce qu'ils souhaitaient réellement par rapport à leur enfant, pour eux, ainsi que pour leur famille. Il se dégage ainsi pour eux un besoin de retrait et de possibilité de ressourcement. Le fait d'être entouré et de bénéficier d'un cadre contenant semble d'ailleurs favoriser cette retraite dans un rapport à eux-mêmes différent de leur habitude, c'est-à-dire sans avoir à se soucier d'une implication constante auprès de l'enfant.

Je couchais les enfants, puis là je leur disais (en parlant des membres du personnel) : « les enfants sont couchés, j'irais profiter de la piscine ». Je m'en allais dans la piscine avec mon livre. J'avais juste mon temps à moi. Je savais que si les enfants pleuraient, il y a quelqu'un qui serait venu me voir. (Maman d'Annabelle)

Les parents, comme la mère d'Annabelle, rapportent ainsi avoir une possibilité de prendre une distance par rapport à ce qu'ils vivent sans trop d'inquiétude pour leur enfant, avec une certaine tranquillité d'esprit. Ils arrivent de cette façon un peu à se dégager de leur vécu typique du quotidien pour avoir accès à leur expérience dans un rapport différent. Plusieurs participants ont d'ailleurs abordé la notion du temps dans l'expérience qu'ils vivent avec leur enfant. Il paraît s'agir d'une épreuve lors de laquelle le temps peut prendre un autre rythme. Une possibilité de s'arrêter, de prendre le temps qu'il faut, devient alors d'autant plus essentielle et un tel contexte semble le permettre.

Les parents ont souligné une possibilité de vivre l'expérience difficile sans avoir à se soucier plus particulièrement des détails l'entourant, tout en gardant une certaine fonction et implication dans la prise de décisions. C'est également ce dont traite la mère d'Annabelle dans le prochain extrait. Cette dernière y aborde pour sa part une certaine prise en charge par divers aspects de son expérience qui semblent avoir eu la portée pour elle de dégager une certaine disponibilité en elle afin d'avoir de l'espace et du temps pour elle, ainsi que pour l'ensemble de sa famille. On y voit aussi comment certaines actions du personnel sur le plan plus concret peuvent venir soutenir les familles en ce sens. En contenant une partie de la réalité des familles, comme dans cet exemple en s'occupant de la fratrie, cela a pour effet de dégager ses membres pour faire de la place à autre chose. Cette mère souligne également la possibilité de se déposer « entre de bonnes mains » et l'effet bénéfique que cela peut avoir. Elle compare alors son expérience à des vacances dans ce prochain extrait.

La première semaine, on avait vraiment avisé tout le monde : « on ferme les cellulaires ». [...] Et on avait dit à nos amis, familles : « on va vous appeler s'il y a de quoi. Ne vous inquiétez pas, on est entre bonnes mains. » On a vraiment pris ça comme des vacances en famille (rires). Juste de pouvoir plus dormir le matin, ils s'occupaient d'Annabelle, on se levait à tour de rôle... On s'occupait aussi de Marylie (sœur d'Annabelle), pouvoir jouer avec Marylie aussi, ce qu'on n'avait pas fait depuis... [...] Ça aussi pour Marylie ça lui a fait du bien, notre plus vieille. Et même souvent les préposés, quand ils n'étaient pas trop occupés, ils prenaient notre plus vieille, jouaient avec aussi. (Maman d'Annabelle)

Une autre mère, cette fois-ci celle d'Alexandre, aborde son expérience également en ce sens.

Moi je venais ici, c'était quasiment des vacances. C'était enlever de la pression du quotidien, c'était vraiment ça. (Maman d'Alexandre)

Un besoin de prise en charge de l'enfant, mais également des familles, se dégage donc du matériel recueilli et semble être comblé grâce à une fonction d'étayage découlant de l'ensemble des dimensions de l'expérience.

Je n'ai pas eu un bain à donner, j'ai juste eu à être une maman et à cajoler mon gars et ils m'ont permis de dormir. C'était ça que j'avais besoin, de dormir et que quelqu'un d'autre s'en occupe. (Maman d'Alexandre)

Il ressort effectivement des rencontres avec les participants un besoin d'être pris en charge en tant que famille afin de pouvoir se centrer sur le fait d'être rassemblés, en leur donnant l'occasion d'être ensemble, sans devoir se préoccuper nécessairement d'autre chose. Les parents décrivent également un besoin de pouvoir se poser et de pouvoir s'occuper d'eux-mêmes comme le soulignait la mère d'Alexandre dans le dernier extrait. Les différents espaces disponibles sur les lieux semblent permettre aux parents de répondre à leurs différents besoins à ce sujet au fur et à mesure que leur expérience se modifie et que ce dont ils ont besoin varie. Un soutien par rapport à des éléments de base du quotidien, comme l'accès à de bons repas, peut avoir un potentiel organisateur pour eux, leur permettant de se centrer sur d'autres éléments plus complexes de leur expérience.

C'est déjà arrivé ici (en parlant du Phare) qu'ils ont fait un lunch à mon chum pour qu'il aille travailler le soir. C'était tout ça qu'on n'avait pas à se tracasser [...] Ici, quand on venait, je n'avais pas à me tracasser, je savais que j'allais avoir mes trois repas et que j'allais manger des trucs super bons. On nous demandait ce qu'on aimait (rires). [...] On n'avait pas le souci financier. Les médicaments, ils les payaient quand on était en gestion de symptômes. (Maman d'Annabelle)

Dans le sens des propos de cette mère, un aspect concernant la gratuité de l'accès à l'organisme a également été souligné par certaines familles comme ayant une portée étayante pour eux, dans le sens d'une prise en charge.

Puis ce que j'aime, c'est que c'est gratuit. [...] Le Phare c'était gratuit, puis je trouve ça bien pour les personnes. Les familles, je trouve ça bien. Ils prennent en charge, je trouve ça super. (Parents de Jean-Philippe)

Également, cette fonction contenante semble s'actualiser lorsqu'il arrive aux familles de vivre un trop plein, par exemple lors d'une urgence. En effet, nous constatons la possibilité pour un membre du personnel de jouer ce rôle contenant dans une situation pouvant être caractérisée comme étant chaotique, voire désorganisée pour une famille. C'est ce dont paraît traiter la mère d'Alexandre dans ce prochain extrait.

J'étais tellement désorganisée, alors que normalement quand il ne va pas bien, tous mes sacs sont prêts et je m'en vais. Mais là je ne m'attendais tellement pas à quitter pour aller à l'hôpital... c'est Martin (membre du personnel) qui m'a dit quoi amener. Je ne savais plus. (Maman d'Alexandre)

Certains parents ont également témoigné d'une éventuelle capacité d'internaliser cette fonction que nous qualifions d'étayante. En effet, elle peut être vécue et ressentie sur le moment, mais aussi généralisée à d'autres moments. Cela permet aux familles de se sentir relativement rassurées lorsque leurs enfants demeurent à la maison de soins palliatifs pédiatriques sans eux. Également, ils peuvent avoir l'impression d'être accompagnés, voire contenus, par l'organisme même lorsqu'ils ne sont pas sur place, ou encore lorsqu'ils ne sont pas en présence de membres du personnel par exemple. Sur le plan psychique, il semble que les familles puissent en arriver à intérioriser une présence soutenante, présence suffisamment symbolisée, qui demeure avec eux au-delà de l'accompagnement en tant que tel qu'ils ont pu recevoir sur les lieux.

La courtepointe... quand Alexandre a été hospitalisé un 24 heures, Thomas (un membre du personnel) est parti en courant... quand l'ambulance est arrivée et qu'on devait partir, il est arrivé en courant et m'a donné la courtepointe et m'a dit : « c'est pour Alexandre ». C'est une

courtepointe que les bénévoles font et ça a l'air nono, mais je me suis sentie moins toute seule avec cette couverture-là pendant toute la nuit. Je me suis enroulée dedans, dans le fauteuil, et j'avais l'impression que Le Phare était ici. (Maman d'Alexandre)

La fonction contenante peut se manifester de différentes façons, alors que pour cette mère, elle s'est actualisée par un objet et une pensée l'accompagnant dans un moment difficile.

La dimension symbolique évoquée trouve à s'incarner tout particulièrement dans la représentation de la maison de soins palliatifs pédiatriques elle-même, soit un phare, qui ressort comme étant fortement investi dans le discours et contenant en soi. En effet, plusieurs parents ont parlé avec puissance de ce que représente pour eux l'image d'un phare, comme étant quelque chose qui peut guider, mais qui soutient également. Il semble y avoir à ce sujet un aspect intériorisé en lien avec la force de ce symbole eu égard à la fonction étayante développée plus haut.

L'image du Phare c'est resté... [...] Ça a de la lumière et de loin, tu le vois. Des fois tu ne t'en sers pas, mais tu sais qu'il est là. (Parents de Jean-Philippe)

Le Phare, c'est quand même puissant comme nom. Je pense qu'ils l'ont bien choisi, ça guide beaucoup, ça nous éclaire quand on est perdu et un phare, c'est là dans une tempête et ça ne bouge pas. Ça te ramène à bon port. (Maman d'Alexandre)

Plusieurs familles, comme celle de Jean-Philippe et celle d'Alexandre, semblent ainsi avoir développé une signification selon leur vécu à ce sujet, mais toujours en lien avec cette image d'un phare, qui paraît en soi contenante pour plusieurs parents. Une symbolique paraît être attachée à l'image du phare comme ayant une fonction de prise

en charge, mais aussi de façon plus large à d'autres éléments métaphoriques s'y référant comme le décrit la mère d'Annabelle, rappelant le monde marin.

Ils ont tous... autant les gens du bureau... c'était vraiment une bouée dans un océan assez déchaîné. On avait une place où se raccrocher.
(Maman d'Annabelle)

Cet extrait nous apparaît d'ailleurs symboliquement intéressant en lien avec la façon qu'a l'organisme de décrire les différentes pièces de la maison de soins palliatifs sous des thèmes marins. Pour donner quelques exemples à ce sujet, la salle à manger est effectivement appelée la « Cantine des matelots », la salle d'arts est nommée « l'Aquamarine » et la piscine a été baptisée le « Bassin des dauphins ». Il semble que certains éléments dans ce thème soient bien choisis par rapport aux gens à qui ils s'adressent, puisqu'ils sont repris dans le discours même des parents.

Également, dans l'après, suite au décès de l'enfant, cette fonction de contenance apparaît d'autant plus nécessaire, ressortant du propos des familles comme étant présente en continuité. Encore une fois, une dimension étayante est évoquée.

Et je vais te dire que c'est plus difficile après que pendant toute la maladie, parce que quand ton enfant est là, il prend toute la place, quand il n'est plus là, tu as juste le vide [...]. Pourtant, tu n'as plus à t'en occuper, mais l'absence est plus lourde que tous les soins que tu as apportés. C'est pour ça qu'heureusement il y a un suivi de deuil ici qui peut être offert. (Maman d'Alexandre)

Il s'agit donc d'une fonction qui a le potentiel de perdurer et cette perspective de continuité du soutien est au centre des témoignages recueillis. Dès les premiers jours de fréquentation de la maison de soins palliatifs pédiatriques, une impression d'être

soutenues est ressentie par la plupart des familles. Ce soutien semble ne jamais réellement cesser d'être perçu, bien qu'il se modifie dans le temps, allant bien au-delà du décès de l'enfant. Il paraît se manifester soit par des actions concrètes (ex : rencontres de suivi de deuil), soit par un soutien qui en vient à être intégré symboliquement par les parents. Il paraît donc que le souvenir d'avoir été entourés, voire soutenus, puisse avoir une portée à plus long terme chez certains parents ayant bénéficié d'un suivi avec leur enfant dans cette maison de soins palliatifs pédiatriques, ce qui est étayant en soi.

5.3.2 Une expérience qui permet un rapport différent à l'enfant et à soi

Dans le vécu rapporté par les parents, une certaine culpabilité chez ceux-ci semble accompagner leur besoin de penser à eux et de s'occuper d'eux-mêmes, malgré la condition de l'enfant et des soins constants qu'il nécessite. Pour pouvoir ce faire, il paraît toutefois difficile, voire compliqué, pour ces derniers de confier leur enfant à d'autres. Les familles expriment leur besoin en ce sens d'être rassurés et de savoir que leur enfant sera bien, qu'il sera entouré pendant leur absence, malgré ses grands besoins.

Alexandre, on m'avait vraiment bien expliqué qu'il pouvait partir à tout moment, alors quand j'ai pris la décision de l'amener ici, c'est sûr que j'étais ultra anxieuse parce que je me disais, il peut mourir et je ne serai pas là. Ça, c'était ma plus grande crainte qu'il meurt, que je ne sois pas là et qu'il soit tout seul dans sa chambre. Et quand je suis venue visiter, j'ai réalisé qu'il n'y avait aucun enfant qui était tout seul. (Maman d'Alexandre)

Les dimensions du souvenir global des familles attaché à l'organisme semblent ainsi leur avoir permis de pouvoir confier leurs enfants sans trop se soucier du bien-être de ceux-ci, paraissant rassurées à ce sujet. En effet, cet aspect a été mentionné dans plusieurs entrevues.

On les laisse (en parlant des enfants), puis on sait qu'ils sont bien.
(Maman de Magaly)

On savait qu'il s'en venait ici au Phare et qu'il était entre de bonnes mains. (Papa de Laurent)

Une confiance se crée et permet aux parents rencontrés d'avoir pu confier leurs enfants, tout en les dégageant pour autre chose. D'une certaine manière, il ressort du discours des parents une possibilité de se dégager d'une certaine culpabilité en lien à leur enfant, ainsi que d'une part de leur rôle par rapport à ce dernier. Une partie de ce rôle est effectivement prise en charge. Ce qui a été mis en place et à leur disposition dans leur expérience sous différentes dimensions perçues semble de cette façon leur permettre de développer, voire d'intégrer et de garder une image intérieure de leur enfant qui est bien où il est, où il a aussi pu bénéficier de bons moments même s'il est sans eux. Les diverses dimensions de l'expérience contribuent de cette façon à emmagasiner des souvenirs heureux en lien avec l'enfant. Dans leur propre expérience, la possibilité de développer un sentiment de confiance par rapport à cette maison de soins palliatifs pédiatriques paraît avoir contribué à laisser place à une telle fonction. Il se dégage du discours des parents à la fois un besoin d'avoir du répit et à la fois de savoir que le bien-être de leur enfant est pris en charge.

Je me sentais hyper coupable de dire, je vais laisser éventuellement Alexandre, parce que c'était un petit bébé, mais je me suis rendue compte au fil des mois que je m'épuisais tellement. (Maman d'Alexandre)

Également, l'ensemble de l'expérience semble permettre aux parents de prendre et d'avoir le temps de faire des activités avec leur enfant, de s'arrêter et de passer des moments de qualité ensemble. On peut penser qu'en facilitant les déplacements des familles avec leurs enfants, ils soutiennent et encouragent cette possibilité. Les membres du personnel du Phare combinent ainsi une fonction utilitaire du rôle habituellement rempli par les parents, par exemple de préparer la médication pour la sortie, en laissant de la place pour la famille à s'engager dans une activité avec leur enfant de façon différente. Les familles peuvent de cette façon percevoir qu'elles sont en mesure de faire vivre de bons moments à leur enfant, ce qui paraît important pour ceux-ci, ainsi que de retrouver un certain plaisir d'être parent.

En quelque sorte, c'est donc l'ensemble de l'expérience qui paraît les dégager d'une certaine manière. L'importance du temps ressort donc ici à nouveau. Le soutien fourni dans des moments où les parents n'ont pas nécessairement la disponibilité pour penser à tout ce qu'ils pourraient faire, ou vivre avec leur enfant, permet à des moments précieux d'émerger, leur permettant d'expérimenter des moments pouvant être significatifs.

Je n'avais pas le temps de faire des activités. Quand tu as un enfant ultra malade, tu n'as pas le temps. Je n'avais même pas de temps à accorder à mon plus vieux, alors je n'aurais pas eu le temps de le faire, même si j'y avais pensé (en parlant d'une activité réalisée avec son fils). [...] Des souvenirs, tu n'as pas le temps de t'en créer [...] ça remplaçait un peu ce qu'on ne pouvait pas faire à la maison, ce qu'on n'avait pas le temps de faire. (Maman d'Alexandre)

Également, l'ensemble de ce qui est mis en place permet aux parents, du moins à certains moments, de trouver un rôle différent auprès de leur enfant, mais aussi en tant qu'individu. Dans ce contexte, ils se sentent capables et autorisés à retrouver leur

rôle principal de parents auprès de leur enfant, mais aussi une identité leur étant propre en tant que personne. En effet, étant donné les soins complexes que nécessitent ces enfants, plusieurs parents ont parlé d'un rôle pouvant s'apparenter à celui d'un soignant auprès de leur propre enfant s'ils ne disposent pas d'aspects pouvant les soutenir. En ce sens, plusieurs familles ont alors eu l'impression de disposer à la maison de soins palliatifs pédiatriques d'un endroit où elles ont pu trouver du soutien, dans une expérience composée de diverses dimensions, permettant à un rôle, voire une identité autre que celle de soignant, de pouvoir émerger.

Quand on est arrivé au Phare, ce qu'ils nous ont dit c'est : « ton rôle c'est d'être la maman de Marc-Olivier, de t'en occuper, de l'aimer, puis le reste, on s'en occupe. » [...] On a été accueilli là-bas. Les gens nous ont entourés, nous ont permis d'être une famille. Ils nous ont permis d'être la maman, le papa et la grande-sœur de Marc-Olivier pendant tout le temps qu'on a été là. C'était juste ça nos rôles. C'était juste ça, mais ça a fait toute la différence. (Maman de Marc-Olivier)

Ici, c'était merveilleux. On pouvait être des parents, on n'était plus des psychoéducateurs, des médecins, des infirmières, des diététistes... On se concentrait sur notre rôle de parent. On avait vraiment juste le côté le fun de... on joue, on s'en occupe, puis eux s'occupaient de tout le côté médical (en parlant des membres du personnel). Ça enlevait une charge. [...] Ils pensent pour nous. (Maman d'Annabelle)

Ils ont ainsi, semble-t-il, l'occasion de prendre un rôle différent dans leur lien avec leur enfant. Le soutien obtenu et perçu peut donc avoir comme fonction également de permettre d'éviter, ou encore d'amoindrir l'épuisement des familles.

Et même son gavage, c'est même pas moi qui le branchait. Ils disaient : « on va le faire ». Me semble que je revois encore Martin (membre du personnel) : « Mais non, maman, on va le faire, on est ici pour ça ». [Elle] : « Parce que je le fais à la maison ». [Lui] : « Ben oui, mais justement, reposez-vous ». Combien de fois il m'a dit ça Martin :

« Reposez-vous, profitez-en ». Je ne sais pas combien de fois les gens m'ont dit ça ici. (Maman d'Alexandre)

Ce dernier extrait souligne cette possibilité pour les parents de se centrer sur d'autres aspects de leur expérience, tout en percevant que les besoins de l'enfant sont pris en charge.

5.3.3 Une expérience intégrative au service du lien à l'enfant décédé

Dans la relation avec l'enfant, l'expérience, ainsi que le souvenir de celle-ci permettent chez les parents rencontrés de reconnaître la réalité du décès, tout en favorisant, semble-t-il un lien avec l'enfant décédé. Effectivement, au travers des diverses dimensions, l'enfant paraît considéré à la fois de son vivant, mais aussi dans ses derniers moments et une fois le décès advenu. En effet, dans chaque moment, l'enfant se voit accordé une place dans le souvenir des familles, mais aussi par l'organisme. De cette façon, ce qui est mis en place au travers de l'expérience peut devenir un appui afin que possiblement un lien à l'enfant puisse demeurer selon le désir propre à chacun. À ce sujet, il semble important pour l'ensemble des parents rencontrés de maintenir une relation avec leur enfant et de pouvoir conserver un souvenir de celui-ci, ce qui paraît également cultivé par l'organisme au travers de différentes dimensions. Les familles décrivent pour la plupart une relation avec leur enfant qui se modifie au travers de leur expérience, mais un lien qui demeure. Il semble de cette façon souhaité par les parents rencontrés de pouvoir continuer d'investir, mais d'investir autrement, ou encore de réinvestir leur lien à l'enfant au-delà du décès de ce dernier. L'expérience permet donc également à ce type de fonction de prendre place.

De ce qui ressort du discours des familles, elles paraissent vivre une certaine ambivalence dans leur deuil. En même temps, il y a l'idée qu'elles doivent poursuivre leur propre existence, ne pas demeurer retenues dans leurs souffrances de l'enfant qui est décédé, mais il y a aussi l'idée qu'elles souhaitent et semblent avoir besoin de continuer à investir cet enfant pour justement pouvoir poursuivre cette existence. En d'autres mots, il semble exister une tension entre le besoin de laisser aller le souvenir de l'enfant décédé et en même temps, un besoin de pouvoir continuer de l'intégrer dans leurs pensées, voire même dans leur vécu.

En ce sens, les dimensions rapportées semblent soutenir la possibilité que le souvenir de l'enfant puisse continuer à faire partie de la famille, entre autres en permettant que le souvenir de celui-ci puisse être transmis à la fratrie. Par exemple, les objets qui découlent parfois de pratiques réalisées peuvent être conservés et permettent de soutenir une trace de l'enfant dans sa famille. Les deux extraits qui suivent rapportent dans le même ordre d'idées des paroles de mères rencontrées. Elles y soulignent le désir que l'enfant puisse continuer d'avoir une place dans l'espace familial et sa fonction.

C'est comme super important. On va pouvoir lui montrer à son frère (en parlant d'une vidéo d'Olivier). [...] Il faut que ça reste. (Maman d'Olivier)

C'est quelque chose qui reste de concret. Les mains (en parlant de moulages) sont sur mon bureau aussi. J'ai comme ma main, la main de mes deux garçons... Les empreintes de pieds sont chez mes parents, mes parents voulaient avoir un petit quelque chose. (Maman d'Alexandre)

L'expérience paraît en ce sens intégrative. Il semble qu'un langage partagé par rapport à l'enfant décédé, ainsi que par rapport à l'expérience vécue avec celui-ci

puisse également permettre de faire vivre dans le temps cet enfant, tout en permettant à un certain lien de se perpétuer. Il se dégage un besoin de se souvenir chez les parents, mais que les autres se souviennent également avec eux. Cette expérience partagée et un discours commun possible témoigne de la vie de l'enfant, soulignant qu'il a existé et qu'il continue d'exister dans le souvenir. Par l'entremise de réalisations de l'enfant, ou encore des objets y étant associés, ils peuvent soutenir un échange à son sujet avec d'autres. Ils peuvent par exemple montrer les moulages, ou encore des photos de cet enfant pour soutenir un souvenir qui est personnel, mais aussi partagé. La place du jeune décédé se modifie selon le contexte, mais il lui est possible de conserver un espace dans le souvenir de chacun, aspect qui ressort comme étant central dans le propos des parents. Dans le même ordre d'idées, certains parents rencontrés ont abordé la pertinence potentielle de permettre des groupes d'échanges pour les parents vivant ce type de deuil, dans une idée de vécu partagé.

Peut-être que ça aurait été intéressant un groupe de parents pour après le décès. Un peu comme [nom d'un organisme offrant des groupes pour gens endeuillés], mais... moi je vais là, mais je suis la seule qui a eu un enfant malade. Les autres, ils sont tous décédés soit d'un accident, soit d'un suicide, soit d'un meurtre, soit d'une noyade... alors que moi je suis la seule qui a eu à vivre l'étape de la maladie avant. (Maman d'Alexandre)

Que ce partage soit sous la forme de groupes pourrait s'avérer intéressant pour certains parents rencontrés. Pour l'ensemble des parents, il semble toutefois que ce soit un besoin d'avoir une possibilité de reparler de l'enfant, que ce soit dans un endroit déterminé, ou encore de manière plus quotidienne qui soit au cœur de leur expérience à ce sujet. Cela peut ainsi avoir comme fonction de permettre une commémoration de l'expérience vécue de façon générale et plus précisément de se souvenir de l'enfant qui a vécu et de se commémorer ce qui a été vécu avec ce dernier. La mère d'Annabelle, dans le prochain extrait, parle de l'importance d'un

langage partagé comme d'une possibilité de se souvenir de sa fille. Il s'agit là pour elle d'une façon de garder vivant le souvenir d'Annabelle de façon quotidienne et semble-t-il aussi une possibilité de continuer d'investir cette enfant.

J'ai comme pas mal lancé le signal à tout le monde que si je parle d'Annabelle, [...] j'ai juste besoin d'en reparler. [...] C'est juste ça qui reste de ma fille, c'est ce qu'on a à m'en dire. Tant qu'on est là pour parler d'elle, elle va vivre au travers de nous. [...] Ce sont tous ces moments-là justement que je me dis, écoute, c'est comme ça qu'on fait vivre Annabelle. C'est ce qui nous reste. (Maman d'Annabelle)

L'extrait suivant tiré d'un texte lu dans une cérémonie commémorative paraît également appuyer cette idée :

Nous les parents, nous aimerons vous entendre prononcer le nom de notre enfant mort, et nous parler de lui. Son cœur a battu, il a vécu, il est important encore pour nous; nous avons besoin d'entendre son nom et de parler de lui; alors ne détournez pas la conversation. (Les parents en deuil ont besoin des autres de l'équipe Allo le Ciel, texte lu par la directrice des soins et services lors d'une cérémonie commémorative, juin 2017)

Pour d'autres parents, cela a pu se faire également au travers d'un suivi de deuil individuel ou en famille. Il semble y avoir eu pour eux une occasion de se souvenir de l'enfant et de tenter d'intégrer leur vécu d'endeuillés.

Une volonté chez les parents de continuer à soutenir l'organisme afin de tenter de faciliter l'accès pour d'autres familles se dégage aussi de certaines entrevues. Plusieurs parents ont partagé leur implication passée et actuelle ou encore une volonté future en ce sens. A ce sujet, il est possible de penser à une potentielle fonction plus personnelle de cette implication pour les parents. Il semble que les enfants

susceptibles de bénéficier des services du Phare deviennent, dans certains cas, identifiés à leur propre enfant sous divers aspects. De cette façon, continuer de s'impliquer au sein de l'organisme, pour d'autres enfants et d'autres familles, peut représenter dans un sens une implication aussi auprès de leur propre enfant et de leur propre famille, dont la mémoire peut ainsi persister. De façon indirecte, cela semble donc aussi avoir comme fonction une possibilité de lien avec l'enfant. Ce désir d'implication de la part des parents peut également être compris comme une certaine volonté de redonner ce dont ils ont bénéficié, que ce soit en y entrevoyant d'y faire du bénévolat, ou encore en s'y impliquant à d'autres niveaux, par exemple en participant à des levées de fonds. Dans un sens plus large, cela paraît aussi être une façon pour les familles de maintenir une relation avec l'organisme et ses professionnels, toujours dans le sens d'une continuité dans le lien. Il est possible aussi que de cette implication puisse émerger une façon de vivre leur expérience sous un autre angle, où ils ne sont alors plus tout à fait dans une position de ceux qui bénéficient du soutien, mais plutôt dans celle de ceux qui supportent, l'une n'empêchant bien sûr pas l'autre.

Dans tous les cas, cette idée d'implication paraît s'inscrire dans un registre de pouvoir à la fois recevoir, mais aussi de pouvoir donner, tout en soutenant dans plusieurs dimensions de leur expérience un lien avec leur enfant et d'autres personnes avec qui ils ont développé une relation significative. Une implication auprès de l'organisme suite au décès de l'enfant semble de cette façon pouvoir soutenir certains parents vers une intégration de l'expérience qu'ils vivent.

En quelque part quand tu aides les autres, tu t'aides en même temps. Moi c'est ma façon (en parlant de son implication). (Papa de Laurent)

Pour certains parents, ce type d'implication paraît importante, voire essentielle, alors que pour d'autres, c'est le maintien d'un lien avec certains membres du personnel ou

encore avec d'autres familles qui ressort surtout comme étant souhaité. La possibilité d'un lien, indépendamment de la maladie de l'enfant, ou encore de son décès, s'avère en ce sens désirée par certains. Ce lien continué souhaité par plusieurs s'actualise entre autres par certaines pratiques, comme par exemple des cérémonies commémoratives, mais aussi par l'ensemble de dimensions constituant le souvenir des familles. Elles paraissent par le fait même pouvoir soutenir un souvenir de l'enfant dans l'après-coup. Dans l'extrait ci-dessous, le père de Laurent parle de liens qui se modifient avec le temps, mais qui demeurent, tout comme cela semble être le cas pour l'ensemble des familles.

Garder un contact avec Le Phare et de faire en sorte qu'on garde les mêmes liens. Ce n'est pas les mêmes, on fait progresser nos liens je pense. Parce que quand Laurent est là, tu as un lien client, puis quand Laurent est parti, oui tu as encore un lien client, mais ce n'est pas pareil. Je pense que le lien progresse. Ça nous amène ailleurs. (Papa de Laurent)

Ainsi, malgré une rupture pouvant être occasionnée par la mort, un lien et un souvenir non seulement du jeune, mais aussi de l'expérience partagée avec d'autres persistent.

5.3.4 Synthèse de la portée de l'expérience

La fonction étayante de l'expérience paraît se construire à partir d'un ensemble d'éléments présents dans le vécu des parents. Ceux-ci décrivent une expérience où ils en viennent à être entourés d'un groupe d'individus avec qui il est possible de développer un lien particulier. Le fait qu'autant leur enfant, qu'eux-mêmes soient connus et reconnus favorise également cette impression d'être soutenus, voire contenus. Les parents décrivent aussi à ce sujet une possibilité d'être réellement pris en charge selon leurs besoins et l'évolution de leur situation. En effet, il semble que

les familles arrivent grâce à cette fonction à se déposer malgré leur vécu difficile, à être ensemble, tout en retrouvant un rapport en lien avec eux-mêmes différents dans un contexte le permettant. Les parents décrivent aussi en lien avec ce type de fonction un accès à un portage à la fois concret et à la fois psychique, accompagné d'une possibilité d'être davantage dégagés à plusieurs niveaux, pouvant faire place à d'autres dimensions de leur expérience. C'est également dans des moments plus chaotiques de leur expérience, comme lors d'urgences médicales, que cette fonction paraît avoir un pouvoir relativement organisateur pour les familles se sentant alors contenues. Au travers de leur histoire familiale, cette fonction peut même en venir à être intériorisée et comme pouvant être présente en continuité dans le temps. D'ailleurs, l'image du phare, qui représente la maison de soins palliatifs pédiatriques, paraît avoir un effet particulièrement symbolique et comme pouvant être intégrée de façon étayante par plusieurs familles rencontrées.

Ensuite, l'expérience dans sa totalité permet aussi aux parents de retrouver un lien différent à l'enfant, plus que simplement celui d'un aidant. Les parents décrivent un besoin de pouvoir se réapproprier une identité propre en tant que parent et en tant que personne, tout en étant assurés que le bien-être de leur enfant et ses besoins soient pris en charge. Leur vécu paraît ainsi leur permettre d'entrer dans un rapport différent avec leur enfant malade. Pouvant se décentrer de soins physiques et médicaux dans leur relation avec le jeune, les familles peuvent par exemple profiter de moments d'activités ensemble. Cette expérience s'accompagne de cette façon d'une impression, au-delà d'un moment partagé, d'être disponibles pour donner quelque chose de bon à l'enfant dans un rapport « autre » à celui-ci.

Finalement, toujours en lien avec la portée de l'expérience, celle des familles dans son ensemble paraît permettre à la fois une intégration de la réalité du décès de leur

enfant, tout en favorisant d'une certaine manière une possibilité de lien avec celui-ci. Cet aspect ressort comme étant favorisé dans leur expérience, tout en répondant à un besoin, ce qui apparaît comme ayant une fonction intégrative. En effet, plusieurs parents ont abordé un besoin de pouvoir par moments mettre de côté leur souffrance liée à la mort de leur enfant, tout en ressentant en même temps un besoin très fort de continuer d'investir, voire de réinvestir un lien avec ce dernier. De cette façon, différentes dimensions de l'expérience semblent permettre à une certaine ambivalence dans le deuil de pouvoir s'intégrer dans un processus à la fois complexe et à la fois inspiré de leur vécu, ainsi que de leurs besoins. En ce sens, une possibilité de langage partagé et d'une expérience commune avec d'autres personnes ayant connu l'enfant semblent permettre à ce type de lien à l'enfant décédé et d'intégration de l'expérience de pouvoir s'actualiser. Pour certains parents, une implication auprès de l'organisme s'avère de cette façon aidante. Pour d'autres, un maintien d'une relation avec des gens les ayant connus du vivant de l'enfant va dans le sens de ce type de fonction de maintien du lien avec celui-ci et des liens de façon également plus large.

CHAPITRE VI

DISCUSSION

Dans ce chapitre, nous présentons trois axes de réflexion qui mettent en relief les principaux apports de notre étude. Nous aborderons successivement : l'effet sur la construction de la mémoire de l'enfant décédé de la qualité de la relation entre le personnel et les familles; une conceptualisation du deuil où dimensions psychanalytiques et relationnelles se rejoignent; un intermédiaire entre intimité et socialisation pour une intériorisation qui ne soit pas isolement. Ce faisant, nous ferons des ponts entre nos résultats et les éléments saillants de notre problématique et cadre conceptuel.

6.1 Au cœur de l'expérience : la qualité de la relation entre le personnel et les familles

Nous avons vu que c'est une expérience globale qui peut faire, dans une certaine mesure, contrepoids à l'expérience douloureuse qu'est la perte d'un enfant. Les parents gardent en effet des souvenirs d'ensemble de leur expérience à la maison de soins palliatifs pédiatriques et nous avons accordé une attention particulière à cet élément d'une toile de fond composée d'un ensemble de dimensions, dont la trame commune est celle, fondamentale, du lien. La primauté de la relation (avec l'enfant, avec les familles, avec les membres du personnel, etc.) et de l'investissement du lien rejoint les propos de Debra (2006) au sujet de la dimension relationnelle en soins palliatifs : « au moment du décès, la distance thérapeutique se transforme en grande proximité, tandis que l'investissement relationnel prend le pas sur la technicité » (p.

193). L'ACSP (2006) souligne également l'impact sur le deuil de la relation entre les familles et le personnel les accompagnant. Il est depuis longtemps admis, dans le champ des études sur la relation thérapeutique, que le succès d'une technique serait intimement lié à la qualité de la relation dans laquelle elle s'inscrit (Frank et Frank, 1991). Nos résultats démontrent que ce constat peut s'appliquer également à la relation d'accompagnement en soins palliatifs pédiatriques, au cœur même des liens qui se tissent entre la famille et les membres du personnel et qui permettent la personnalisation des différentes dimensions de l'expérience. La qualité de présence de ces professionnels correspond en tous points à ce que préconisent Lecomte et ses collaborateurs (2004) en termes de relation thérapeutique : « tout en maîtrisant des théories et des techniques, [ils] savent les utiliser sans rigidité, [...] toujours prêts à les adapter afin de favoriser la rencontre » (p. 94). Nous avons vu que la personnalisation requiert une adaptation fine à l'autre qui n'est possible qu'à travers la relation. Vinit et Bourdages (2014) soulignent la possibilité qu'une réelle relation se développe entre des membres du personnel travaillant dans une maison de soins palliatifs pédiatriques et les jeunes, ainsi que leur famille. Ces auteurs expliquaient à ce sujet que :

La connaissance des enfants et des adolescents avec lesquels les préposés travaillent s'inscrit dans une temporalité servant à long terme la qualité du lien. [...] Le travail avec eux se caractérise donc par une proximité relationnelle demandant un ajustement mutuel des deux personnes (p. 123).

C'est ce type de lien qui à notre sens permet aux membres du personnel d'être « aux petits soins » avec les familles. Besanceney (1997) souligne à cet égard l'importance dans un tel contexte « que les familles aient alors une réelle possibilité de choix » (p. 194). Le respect du rythme et des valeurs des familles est rendu possible avec un programme comme celui proposé au Phare, aux antipodes des programmes sous forme de « recettes », manualisés d'avance indépendamment de la relation à l'autre.

Ce souci de ne pas succomber à l'emprise de la technicité peut constituer un défi à l'ère actuelle. Comme le mettent en évidence Lecomte et ses collaborateurs (2004) dans leur étude portant sur les psychothérapeutes efficaces :

Dans une époque où les critères de rentabilité et d'efficacité sont érigés en quasi-dogme, mettre au premier plan la question du facteur humain [...] va très probablement à contre-courant des exigences dictées par ces critères (p. 74).

Technique et relation peuvent aller de pair, ces mêmes auteurs déplorant le faux débat qui voudrait les isoler comme mutuellement exclusifs. Paré (2013) considère également ces deux éléments en synchronie:

« At the heart of counseling and psychotherapy is that relational dance, and it is ultimately a responsive, care-filled give and take that should characterize therapeutic practice, including practice strongly informed by theory » (p. 73).

Le programme « Cultiver la mémoire » illustre bien une telle jonction, proposant des rituels qui sont à la fois codifiés et à la fois accordés singulièrement à l'expérience des familles, ceci offrant à la fois cadre contenant et personnalisation. Biot (2006) soulevait en regard d'un type de pratique rituelle, soit les cérémonies commémoratives, l'importance qu'elles ne soient pas « des « modèles » à recopier » (p. 111), mais qu'elles soient plutôt « un écho d'une pratique qui évolue et qui cherche peu à peu à mieux répondre à l'attente des familles qui les demandent » (p. 111). L'approche mise en pratique par les membres du personnel du Phare Enfants et Familles leur confère une fonction étayante, les parents venant à les considérer comme des points de référence, des repères permettant une forme d'ancrage dans l'expérience complexe et bouleversante qu'ils vivent.

La qualité de la relation entre le personnel et les familles a également pour effet de permettre un juste milieu entre le « être avec » et « faire avec ». L'évitement du « faire à tout prix » permet ici aux parents de s'extirper de l'exigence constante des soins pour pouvoir être simplement auprès de leur enfant, accompagnement au cœur des priorités des soins palliatifs (Champagne et Mongeau, 2014a; Trudel et Mongeau, 2008).

Au sujet du « faire », il est délicat de trouver l'équilibre entre « trop » de pratiques, d'activités ou de rituels proposés, mal accordés au vécu et potentiellement envahissants pour les parents, et trop peu d'activités et de rituels se soldant par une expérience de manque de soutien (ACSP, 2006). Nous soulevons donc ici la question suivante : comment accompagner la souffrance pour ne pas ajouter à la douleur et pour ne pas faire, voire refaire, violence? A ce sujet, il semble que le meilleur repère demeure l'accordage au rythme des familles inspiré du lien entretenu avec elles. Cette notion de respect du rythme (Steele *et al*, 2005) pourrait faire contrepoids au risque de perte de repères associé au courant actuel de personnalisation des rites décrit par Bacqué et Hanus (2000).

Le défi, pour un organisme tel Le Phare est donc de tenter de ritualiser plutôt que de techniciser les différentes dimensions qui caractérisent le vécu des familles. Il y a un juste milieu à trouver entre deux postures; entre une personnalisation des pratiques et une codification par une certaine technicisation de certaines d'entre elles. L'intervention en soins palliatifs pédiatriques devra être réfléchie en fonction de l'impact d'une expérience globale intégrante du vécu dont ont besoin les parents d'enfants malades. La toile de fond devrait donc primer sur les protocoles. Il paraît ainsi important d'être attentifs à ne pas manualiser les pratiques en les plaquant sur toutes les situations, peu importe à qui elles s'adressent. Les pratiques en soins

palliatifs pédiatriques sont appréciées par les parents lorsqu'elles sont réfléchies et accordées à leur réalité, s'inscrivant alors dans une expérience globale et surtout dans un lien avec eux.

Dans ce même ordre d'idées, nous pouvons nous demander jusqu'à quel point de tels programmes sont reproductibles, étant étroitement liés à la relation qui s'établit, permettant à l'unicité de chacune des situations d'être respectée. Cette remarque concerne au premier chef des programmes comme celui de « Cultiver la mémoire ». Ce programme apparaît effectivement indissociable du personnel qui le met en place, s'inscrivant dans une relation avec celui-ci. Nous constatons ce qui fait à la fois la richesse du programme et sa fragilité. Nous sommes amenée à réfléchir quant à l'impact sur ce programme du départ éventuel d'un ou plusieurs membres du personnel qui le mettent en place. Dans la relation avec les familles, quelles en seront les répercussions? Face à un tel constat, il pourrait être tentant pour ce type d'organisme de vouloir manualiser le plus possible l'ensemble de ce qu'ils offrent aux familles, comme les pratiques qu'ils implantent, afin de les séparer de ceux qui les mettent en place. Il y aurait toutefois là un risque de perdre ce qui crée l'effet auprès des familles, soit la relation. En perdrons-nous de ce fait même l'essentiel? Il y a fort à parier. Un roulement au sein de l'équipe a été rapporté comme étant difficile par plusieurs parents, un lien se créant généralement entre les familles et le groupe, dans lequel les membres du personnel occupent une place importante. Cette importance du lien vient donc avec un besoin de stabilité dans les relations que les familles établissent, sans quoi la continuité, voire le contrepois à l'expérience difficile que les parents vivent peuvent être grandement ébranlés. Ce besoin d'humanité et de continuité rejoint ce qu'avait déjà amené Mongeau (1996) comme ayant le potentiel de faire contrepois à l'absurdité de la mort de l'enfant. Les résultats de notre étude permettent de mettre en lumière l'importance des liens que les familles créent qui ne peuvent être considérés comme étant automatiquement, ou

encore facilement, interchangeables. Mais comment expliquer un certain roulement au sein de ce type d'organisations? Sans pouvoir trop s'avancer, il apparaît somme toute clair que les personnes travaillant dans un tel domaine ont quelque chose à porter, que ce type de travail nécessite un engagement personnel particulier qui peut apporter une dimension complexe avec laquelle elles doivent composer, dans un contexte où se sont des aspects profondément humains qui sont adressés. Vinit et Bourdages (2014) soulignaient d'ailleurs le niveau d'engagement personnel « tant dans la qualité d'attention demandée que dans le don de soi » (p. 127) chez les employés au Phare Enfants et Familles, en parlant alors plus spécifiquement des préposés. Comme l'écrivait à ce sujet aussi Zucker (2006), il y a pour ces équipes :

...la nécessité d'allier compétence professionnelle spécifique [...] avec disponibilité, écoute et dialogue, [...] chaque mot prononcé par eux prend une importance majeure pour les parents, qu'il apporte soulagement et apaisement ou parfois aussi inquiétude, angoisse ou colère (p. 169).

Les actions concrètes qu'ils peuvent proposer, voire poser, peuvent dans ce contexte permettre aux employés d'agir en contrepoids à l'expérience douloureuse vécue et chargée également pour eux. Debra (2006) avait souligné que :

Le soignant qui a apprivoisé la mort déplace son action de la guérison vers un accompagnement palliatif de qualité. Mais l'impuissance ne fait que se déplacer : l'accompagnement idéal est impossible et là encore; il faut faire des deuils (p. 198).

Canouï (2006) pour sa part soutient que :

Il est indispensable que les équipes en soins palliatifs pédiatriques soient tout à fait lucides par rapport à leur mission et leurs objectifs car elles sont confrontées en permanence à la finitude de l'être, au tragique de la

vie, aux limites de notre médecine et à la difficile acceptation de la mort de l'enfant (p. 156).

Cet aspect est également mis en lumière par nos résultats, soulignant entre autres la complexité de ce type de travail. En ce sens, il nous apparaît important de mettre en place des modalités de soutien pour les membres du personnel, recommandation que nous formulons à l'adresse des milieux cliniques. La discontinuité amenée par le décès réclame une priorité d'autant plus importante accordée à la continuité des liens qui font le socle de l'accompagnement pouvant être offert dans de telles circonstances.

6.2 À la croisée des conceptualisations psychanalytique et relationnelle du deuil

Les conceptualisations psychanalytique, étapistes et relationnelles du deuil abordent de façon contrastée la question du lien avec la personne décédée. Les notions d'oubli, de désinvestissement et de désappartenance ont progressivement cédé le pas à des discours qui mettent de l'avant l'importance de poursuivre la relation avec la personne décédée. Les familles endeuillées rencontrées dans le cadre de notre étude témoignent d'un besoin de maintenir un lien avec l'enfant, tout en étant dans un processus de métabolisation de la perte qu'elles vivent. Nous avons vu que pour maintenir le lien, il leur faut le transformer, ces deux aspects du deuil ressortant comme étant des processus concomitants. Effectivement, sans métabolisation du vécu de perte, le maintien de la relation au défunt pourrait demeurer figé dans une configuration précédant (et niant) le décès.

Nos résultats ne rejoignent pas les conceptualisations du deuil en étapes, apparemment peu représentatives du processus de deuil de parents dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques. Ils n'en parlent effectivement pas de cette façon. Au sujet de cette conceptualisation, Crettenand et Soullignac (2014) ont déjà posé la question; qu'en est-il « lorsque ces étapes enferment et dictent la conduite à atteindre? » (p. 431). Bien que cette perspective du deuil puisse proposer des points de référence en termes de ce qui est conçu comme étant normal par rapport à ce qui pourrait relever du pathologique pour des praticiens par exemple, l'approche étagée s'avère pour nombre d'endeuillés peu représentative de leur expérience subjective du processus de deuil. Dumont (2012) suggère d'ailleurs que « les réactions humaines au deuil sont bien plus complexes que ne le suggère l'approche centrée sur les étapes » (p. 34), ce que Hedtke (2010) liait davantage à un discours médical.

Dans le contexte de notre étude, il semble particulièrement malvenu de parler par exemple du stade appelé « acceptation » lorsque l'on s'intéresse à l'expérience de parents ayant perdu un enfant. Une certaine intégration de l'expérience semble possible pour eux, mais le terme « acceptation » ne paraît pas pouvoir la décrire, ne ressortant ni de près, ni de loin dans leur discours. Ce constat paraît aller dans le sens de ce que Des Aulniers (2009) aborde quand elle écrit qu'« on n'a peut-être jamais autant parlé d'acceptation... Comme si l'acceptation pouvait parer et se substituer pour affronter ce qui serait à accepter » (p. 282). Bref, bien que des repères sous la forme d'étapes puissent être utiles en clinique, ils demeurent à risque d'enfermer une conception d'un phénomène autrement plus complexe (Mongeau, 2002; Rando, 1986).

Nos résultats nous portent à considérer les ajouts que proposent Crettenand et Soullignac (2014) au modèle étagée en élaborant (sur la base des travaux de l'auteur

Métraux) une ultime « phase du souvenir ». Ils envisagent le deuil comme un processus et décrivent ce dernier stade comme laissant « à l'endeuillé une multitude de réponses possibles plutôt qu'une seule route déjà qui prédirait à l'avance l'issue « normale » de son deuil » (p. 434). Cette notion de souvenir paraît être un pont intéressant menant d'un désinvestissement vers un réinvestissement autre de la relation lorsqu'elle est entendue comme étant dans « un processus de co-construction, susceptible de se modifier et se réaménager dans le temps » (Crettenand et Soullignac, p. 434). Le concept de « se souvenir » ouvre sur un processus de deuil qui peut se vivre d'autant de façons qu'il puisse exister de souvenirs différents. A ce sujet, les auteurs abordent le terme de « co-mémoration » employé par Myerhoff, par lequel il est entendu que « se souvenir devient actif et collectif : l'ensemble des personnes susceptibles de « fabriquer » du souvenir sont concernées » (Crettenand et Soullignac, 2014, p. 434). Une telle « étape », conçue de façon aussi malléable, pourrait davantage correspondre au vécu de parents endeuillés. Cette « phase du souvenir » soulève également la pertinence de certains éléments qui sont élaborés dans les remaniements plus récents de la perspective étagée du deuil en lien avec ce qui est dégagé dans notre étude quant au deuil des parents.

Notre analyse rend compte d'un processus de deuil comme n'étant ni linéaire, ni identique d'une personne à l'autre, mais plutôt comme s'inscrivant dans un souvenir de l'enfant décédé qui se forme dans le lien. Hanus (2007) explique d'ailleurs que dans nos moyens d'apaiser notre culpabilité dans le deuil,

...nous cultivons pieusement le souvenir du défunt, nous rendons des devoirs à sa dépouille et à sa mémoire, c'est-à-dire que nous tentons de réparer et cela nous soulage. Cérémonies, gestes rituels et commémorations sont là pour nous aider en ce sens (p. 153).

Au-delà d'un maintien du lien avec l'enfant, il ressort un besoin de symboliser la perte, de tenter de la mentaliser. A ce propos, nous avons vu que certaines pratiques et dimensions de l'expérience permettent la construction pour les parents d'une image intérieure de l'enfant. De cette façon, bien que « la séparation est [...] une rupture du lien réel, existant, [...] elle ne signifie pas pour autant destruction fantasmatique du lien » (Bacqué, 2007, p. 65). Pour les parents, on ne peut sous-estimer la possibilité de continuer à tenir un discours à propos de leur enfant décédé. Thomas (1985) a abordé dans le même ordre d'idées le besoin chez les parents endeuillés de symboliser la continuité et l'immortalité de l'enfant intériorisé. Cette idée rejoint ce que Canouï (2006) a décrit quant au fait que « pères et mères ont besoin de parler de la vie de l'enfant et d'évoquer pendant des heures, des jours même, celui qui n'est plus là » (p. 156). En ce sens, l'objet concret découlant de pratiques liées à la construction du souvenir peut soutenir un langage partagé au sujet de l'enfant, ceci allant autant dans le sens d'un maintien du lien que dans le sens de la métabolisation de la perte. Nous avons vu que les pratiques ayant un aspect ritualisé revêtent une grande importance pour soutenir une symbolisation de la perte. La pratique et/ou le rituel ont en effet le potentiel de se transformer en souvenirs de l'enfant et en souvenirs de moments passés avec celui-ci. Dans un tel contexte, le langage acquiert une portée symbolique pour les parents, source de souvenirs partagés en lien avec l'enfant. Les pratiques associées au programme « Cultiver la mémoire » ont donc le potentiel de soutenir un échange au sujet de l'enfant, offrant une voie vers la parole particulièrement féconde dans les échanges avec la chercheuse. Plusieurs parents ont rapporté que de revoir un objet découlant d'une pratique leur permettait de repenser au moment passé à la faire avec l'enfant ainsi que d'en parler, véritable trace de l'enfant et de ce qu'il a pu réaliser de son vivant. Tout en permettant de parler de l'enfant, cette trace amène par le fait même une possibilité de transmission de sa mémoire; la mémoire de son vécu, mais aussi de ce qui a été vécu avec lui. A ce sujet, Trudel et Mongeau (2008) ont souligné l'importance des traces qui marquent le passage de l'enfant dans le monde des vivants.

La ritualisation de différents temps de vie et de mort de l'enfant s'inscrit dans le sens d'une possibilité de symbolisation de la perte tout en maintenant le lien. Dans la même veine que Rivière (1995) qui parle des rites comme étant à forte charge symbolique, Bacqué (2007) évoque les rites funéraires qui :

...symbolisent l'espoir de survie, non pas seulement en termes de résurrection, mais plutôt en termes de mémorisation. Le souvenir en effet, la transmission de l'expérience, la discussion des apports ou des déficits d'un individu sont les garanties de la constitution de la survie de l'espèce humaine (p. 150).

Avec la perte d'un être cher est souvent décrite une impression que le défunt aurait été « tout entier emporté [...] par l'irréversible de cette séparation » (Hassoun, 1992, p. 97). Pour compenser cette rupture est également fréquemment rapportée la fonction des souvenirs dans ce que nous en diront les endeuillés. A ce sujet, Crettenand et Soullignac (2014), étant allés eux aussi à la rencontre de différentes personnes endeuillées, parlent de thèmes s'inspirant du discours populaire concernant le deuil, tels que :

...[du] rôle de la mémoire, [de la] relation au défunt mouvante et évolutive, [de la] conversation et transformation de « rituels » effectués avec la personne décédée qui s'aménagent au fil du temps (p. 433).

La fonction soutenance du rite à l'égard du souvenir qui puisse persister au-delà du décès ressort clairement des propos des parents que nous avons rencontrés. Que ce soit pour contenir une profonde douleur, ou encore afin de permettre un travail de symbolisation du vécu, le rite et plus particulièrement les rites funéraires se mettent en place de tout temps, dans toutes les sociétés en lien avec la maladie et le décès d'un proche (Baudry, 1997). Bacqué (2007) soulignait leur apport étant donné

qu' « ils forcent la mémoire puisqu'ils marquent la temporalité et créent le souvenir de l'événement » (p. 145).

Toujours en lien avec les avenues de symbolisation de la perte, la prise en compte du caractère sacré du décès a son rôle à jouer. Mongeau et ses collaborateurs (2000) font valoir que le décès d'un être cher « est en effet perçu comme un événement unique, intense et tout autre. Il se situe au-delà des limites habituelles de l'expérience humaine, hors de la banalité quotidienne » (p. 79). En ce sens, ils abordent les pratiques pouvant entourer ce moment particulier en considérant son aspect hautement sacré, tout en soutenant une expérience globale intégrative pour les proches. Hanus (2007) affirme que :

Le souci pour les mourants et celui pour les endeuillés vont ensemble. Nous avons ainsi acquis une certitude qui n'est contredite ni par le bon sens ni par l'expérience commune : plus l'accompagnement en phase terminale, durant l'agonie et la mort, a été de bonne qualité, plus la mort a été paisible et plus le deuil de ceux qui restent s'en trouve facilité, adouci même s'il peut rester difficile pour d'autres raisons (p. 376).

Plusieurs parents ont effectivement évoqué avec gratitude des souvenirs du corps de leur enfant qui a été soigné malgré sa mort récente (toilette mortuaire réalisée sur place à la maison de soins palliatifs pédiatriques). Ceci corrobore les propos de Clavandier (2009) qui explique qu' « accompagner la séparation du corps est une nécessité. [...] Le non-sens du cadavre est en partie levé par le dispositif rituel » (p. 62). Mongeau (2002) abordait dans le même ordre d'idées le fait que :

Les pratiques alors mises en place peuvent soit accentuer la violence de l'événement, soit faire contrepoids à l'agression ressentie. Elles peuvent dans l'après-coup redonner un aspect un peu plus humain et sensé à

l'événement d'abord perçu comme complètement fou et déstructurant (p. 48).

Dans les moments suivant le décès, des pratiques comme la haie d'honneur afin d'accompagner le corps de l'enfant hors de la chambre vers l'extérieur de la maison de soins palliatifs pédiatriques ont été citées par plusieurs parents comme permettant d'honorer l'enfant même après sa mort. Clavandier (2009) soutient à cet égard que « l'accompagnement du corps dans son dernier voyage, ainsi que la possibilité donnée à l'âme de s'extraire de son accroche terrestre » (p. 68) est essentielle.

Ménard (1986) parle du sacré comme s'inscrivant dans un registre expérientiel qui fait appel à l'affectif dans un premier temps et qui évolue vers un registre davantage du monde des représentations, « en images, en catégories intellectuelles, en pratiques » (p. 54). Effectivement, il souligne qu'« avant d'être nommée, mise en mots, cette expérience est d'abord intensément vécue » (p. 55). Notre étude illustre combien certains rituels peuvent avoir des retombées sur le processus de deuil, soutenant une création de représentations du défunt et pouvant être abordés comme de l'ordre du sacré, le terme étant employé dans le sens dont l'avait défini Chagnon (1986) en lien avec ce qui a trait aux figures du souvenir, de la trace et de la perte. L'accès à un contenant pour exprimer des affects à la fois puissants et douloureux soutient la possibilité de les mentaliser, voire de les métaboliser, autorisant une forme de cheminement dans l'élaboration d'un sujet aussi difficilement saisissable qu'est la mort.

Il peut effectivement être difficile de nommer l'innommable en évoquant le décès de l'enfant pour les parents. Clavandier (2009) évoque l'altérité de la mort et la difficulté que nous pouvons avoir de l'élaborer à partir de notre statut de vivant. A notre sens,

cette difficulté à l'élaborer signifie en partie une difficulté à symboliser un tel événement. En tant que chercheuse, nous avons été en mesure d'expérimenter la difficulté d'aborder un sujet tel que le décès d'enfants. Ce type de vécu rejoint ce que décrivait Canouï (2006);

Aborder la mort de l'enfant se révèle être aussi une source de résistances de la part des professionnels de santé – une résistance probablement à la hauteur de l'angoisse que suscite la question (p. 154).

Effectivement, quel rapport peut-on avoir avec ce qui est difficilement nommable comme dans le cadre de notre étude? Comment tenter de mettre de la lumière sur un sujet tabou comme le soulignait Hanus (2007)? Comment tenter de voir ce qui peut faire sens dans une telle expérience pour les endeuillés? D'être soutenus dans une symbolisation de la perte permet aux parents de ne pas être détruits par un non-sens. Les souvenirs qu'ils gardent de leur enfant et de leur expérience, construits au travers d'un processus de symbolisation de l'expérience, s'avèrent être une voie pour aborder le sujet. Par cette voie vient se condenser l'expérience et la rend plus élaborable. Les entretiens réalisés ont d'ailleurs été des condensés de souvenirs, voire de représentations des enfants évoqués par le discours de leurs parents et de moments partagés avec ceux-ci. Cette idée corrobore ce que Thomas (1985) a abordé en lien avec le sens qui se dégage alors, soit que « la vie reprend ses droits, confortée par l'efficacité attribuée à l'âme du disparu ou au rayonnement de son souvenir » (p. 123). Dans le souvenir vient se condenser ce qui peut demeurer de l'aspect vivant de la personne. Cultiver la mémoire de l'enfant afin de ne pas aspirer son souvenir peut ainsi s'avérer une façon de soutenir une symbolisation de sa perte. Le symbole qui par définition est « un stimulus ou objet qui représente autre chose que lui-même en vertu d'une analogie ou d'une association » (Bloch *et al.*, 1997, p. 1278), tout comme les souvenirs formés eux-mêmes de symboles peuvent être considérés comme des condensés de sens. Mémoire et mise en sens sont donc des éléments clés du processus

de deuil, tout particulièrement dans son entendement à la croisée du maintien du lien et de la symbolisation de la perte. Clavandier (2009) parmi d'autres aborde le deuil comme étant un travail de mémoire, la mémoire pouvant quant à elle être définie dans le contexte de notre étude comme étant une « faculté de conserver et de rappeler des états de conscience passés et ce qui s'y trouve associé; l'esprit, en tant qu'il garde le souvenir du passé » (Rey-Debove et Rey, 2016, p. 1568), reliée ainsi à la notion de souvenir, c'est-à-dire à « ce qui revient ou peut revenir à l'esprit des expériences passées; image que garde et fournit la mémoire » (Rey-Debove et Rey, 2016, p. 2416). En ce sens, de certaines pratiques et rites de type commémoratif peuvent découler des objets qui basés sur un principe symbolique en viennent à pouvoir signifier sur les plans de la mémoire et du souvenir plusieurs éléments en lien avec la personne décédée (Bacqué, 2007). L'objet peut de cette façon équivaloir à un condensé de représentations. Ces idées rejoignent également ce que Cherblanc (2011) exprime quant aux rites qui sont composés de symboles, symboles qui sont alors représentations d'un élément tandis que ce même élément n'est pas présent concrètement, mais bien symboliquement par différents signes autres que l'élément même (représentation en mots, en images, en dessins et ainsi de suite), ainsi que les propos d'Ernout (2006) lorsqu'elle lie représentations et possibilité d'intériorisation de l'objet.

Par rapport au besoin que soit transmis le souvenir de leur enfant, il a été soulevé dans notre étude par les parents une volonté que celui-ci puisse aussi être abordé avec la fratrie. Il est donc important qu'il puisse en rester une trace dans la famille malgré la perte, ce que Biot (2006) abordait aussi comme fonction potentielle du rite. Pour cet aspect également, la trace soutient la symbolisation de la perte pour l'ensemble de la famille. La possibilité de souvenirs, soutenue par certaines pratiques et/ou rituels, permet de cette façon possiblement de contrecarrer ce qu'Hassoun (1992) abordait lorsqu'il parlait du décès d'un proche qui puisse figer « celui-ci dans une phase

interrompue, dans une parole suspendue qui ne saurait jamais plus atteindre son destinataire » (p. 99). Il semble que pour les parents, lorsqu'ils racontent, ils transmettent non seulement le souvenir de l'enfant, mais le sens paraît pouvoir continuer de se révéler au travers de l'échange, leur permettant ce faisant de poursuivre un travail de mentalisation de leur vécu en lien avec la perte. Cet aspect ressortant particulièrement des résultats de notre étude rejoint à certains niveaux l'approche narrative et l'accent mis sur le langage partagé. Le concept de « commémoration » réfère ici à une possibilité d'avoir des conversations sollicitant des souvenirs associés à la personne décédée dans un langage partagé, dans le sens d'un souvenir collectif et aussi dans le sens d'un maintien relationnel avec celle-ci. Tel qu'expliqué par Crettenand et Soullignac (2014),

...à travers ces conversations, ce sont des récits qui vont se tisser, croître et évoluer. L'objectif n'est donc pas de considérer une image figée du proche disparu ou de la relation que la personne entretenait avec lui, mais bel et bien d'offrir la possibilité d'un récit mouvant, changeant, vivant, à renégocier au cours du temps (p. 435).

Par ce type d'approche, ce sont ainsi de nouvelles possibilités de liens entre l'endeuillé et le défunt qui émergent. Sans prétendre que ce type de langage soit toujours à utiliser, il paraît intéressant selon les auteurs et dans notre compréhension en lien avec notre étude d'ouvrir à un mode autre que celui du rationnel concernant la réalité du décès de la personne aimée, ce qu'évoquent Hedkte et Winslade (2005) « in bringing to life imagined possibility – materializing subjunctive realities » (p. 209).

Au-delà de la fonction symbolique des pratiques rituelles, il se dégage essentiellement du propos des parents endeuillés un besoin de continuer d'investir la relation avec leur enfant, mais de l'investir autrement que de son vivant, c'est-à-dire de trouver le moyen de réinvestir un lien qui tienne compte de la réalité de son décès,

tout en permettant à sa mémoire de persister et à une relation de demeurer, ce qui est d'ailleurs hautement soutenu par les aspects rattachés à la mémoire, aux souvenirs et aux symboles qui les forment. Les parents ont en effet décrit que tout en entamant un processus de deuil, une relation avec l'enfant décédé se modifie, mais un lien demeure. Ils abordent à la fois des souvenirs liés à la vie de l'enfant, mais aussi liés à sa mort. Cette idée rejoint ce que Klass (1996) a décrit au sujet des parents endeuillés, c'est-à-dire que l'issue du deuil serait une intégration de l'enfant défunt dans leur vie, ainsi que dans leur réseau d'une façon autre que de son vivant, dans le sens de « transformations of the inner representations of the dead children in parents' inner and social worlds » (p. 214).

Ainsi, si nous tentons de situer ce qui ressort de notre analyse en lien avec les différentes conceptualisations du deuil, la réalité des parents semble se situer dans un besoin de pouvoir symboliser leur expérience, mais aussi de pouvoir maintenir une relation avec leur enfant, empruntant alors des éléments à la fois à la conceptualisation psychanalytique et à la fois à la conceptualisation relationnelle du deuil. Effectivement, ce qui a été décrit par les parents dans l'étude paraît rejoindre davantage « les discours populaires autour du deuil [...] plus près de la préservation du lien avec le défunt que de la dissolution du lien, et ce, malgré la mort » (Mongeau et Rachédi, 2017 p. 158). La notion de représentation symbolique de l'enfant et une possibilité d'une internalisation de souvenirs à son sujet ressortent comme étant des éléments importants dans le deuil des parents, éléments alors plutôt attachés à une perspective psychanalytique du deuil, comme le précisait Bacqué (2007) en parlant d'une possibilité d'intériorisation du mort. Des Aulniers (2009) écrivait que de « ne concevoir la mort que comme finitude renforce son caractère traumatique » (p. 112). Il doit donc y avoir autre chose pour la concevoir, telle une possibilité de lien et de symbolisation de cette réalité du décès. A ce sujet, une certaine ambivalence pour les parents est ressortie de leur propos, c'est-à-dire un besoin en même temps d'aller de

l'avant dans leur vie malgré le décès de l'enfant et en même temps un besoin de se souvenir de celui-ci, ainsi que de continuer à pouvoir l'intégrer dans leur vie. Cette réalité rapportée rejoint d'ailleurs ce qu'abordent Perichon et ses collaboratrices (2017) au sujet d'une préoccupation entre « laisser partir le mort ou le retenir » (p. 41). En effet, il apparaît important pour les parents de pouvoir laisser aller leur enfant décédé, tout en gardant une trace de celui-ci. Il y aurait donc à la fois désinvestissement et réinvestissement de l'enfant, éléments rejoignant alors une perspective relationnelle du deuil. Or, si on considère une conceptualisation du deuil intégrant l'importance d'une symbolisation de la perte et à la fois une possibilité de maintien de la relation, cette tension entre deux besoins pouvant paraître opposés peut en fait coexister. Bacqué (2007) a abordé en ce sens la notion d'espace de transition dans lequel des liens sont maintenus pour un temps qualifié d'intermédiaire suite à une perte. Cette psychologue psychanalyste parlait alors d'une reconstruction du lien suite à la perte et mentionnait l'idée qu'il s'agisse d'un deuil de la relation d'objet, plutôt que d'un deuil de l'objet d'amour en tant que tel. L'objet d'amour pouvant alors être internalisé.

A ce sujet, Hanus (2007) a repris ce concept théorique afin d'établir une comparaison entre internalisation de l'objet chez l'enfant en développement qui se détache tranquillement de ses parents et l'endeuillé qui doit se détacher de façon à la fois différente et semblable du défunt. Concernant l'enfant en développement, il développe « des images internes, des représentations de l'objet satisfaisant dont il peut se servir : il est en train de constituer son objet interne » (Hanus, 2007, p. 97). Par ailleurs, ce même auteur expliquait que :

Telle est bien la situation de l'endeuillé, à ceci près qu'il ne s'est pas avéré incapable d'atteindre l'objet; c'est ce dernier qui, par sa disparition, vient lui faire défaut. L'autre alors n'est plus joignable ni par le jeu des

perceptions, ni par celui de la motricité qui deviennent, par rapport à lui, dans son existence propre, presque sans objet. Il n'y a plus alors, pour le retrouver, que le monde intérieur où il est largement représenté. L'impossibilité de retrouver l'objet en réalité entraîne un surinvestissement, un renforcement libidinal des représentations et figurations de l'objet perdu. Ce nouveau mode de fonctionnement peut être perçu de nombreuses façons : l'évocation des souvenirs se fait d'abord avec les proches, les intimes, ceux qui l'ont bien connu. On raconte et on se fait raconter certains épisodes du passé (Hanus, 2007, p. 143).

Il semble qu'un espace de transition puisse permettre cette transformation du lien, relation qui est toutefois maintenue au-delà d'un temps intermédiaire, mais autrement. De ce que nous en ont dit les parents, il est possible de retenir que la symbolisation de la perte puisse permettre en fait une intégration d'un lien à l'enfant décédé, lien qui se transforme mais qui demeure pour eux.

Au sujet du deuil, nous proposons donc dans le cadre de notre étude de joindre deux conceptualisations du deuil pour en arriver à une compréhension plus proche de ce que vivent les parents endeuillés. Il semble que dans ce type de contexte suite au décès d'un enfant, il ne soit pas possible de couper le lien au défunt, tout comme il n'est pas possible non plus de ne pas tenter de symboliser l'expérience pour en arriver à une certaine intégration. Ce serait entre autres la symbolisation de l'expérience qui pourrait permettre progressivement une possibilité d'investissement ailleurs pour les endeuillés, par exemple la possibilité d'investir d'autres relations que celle à l'enfant. Il ne s'agit donc pas de désinvestir le lien avec l'enfant pour ce faire, mais bien de symboliser un investissement nouveau avec lui. Il devient possible par une telle expérience pour les parents qu'une image intérieure de l'enfant soit créée. Dans la réalité des endeuillés, surtout dans le cas de la perte d'un enfant, l'un n'exclut pas l'autre, c'est-à-dire que maintien du lien et symbolisation de la perte peuvent cohabiter, ce qui apparaît d'ailleurs souvent le cas. A ce sujet, il ressort aussi de

l'étude que les pratiques proposées dans le cadre du programme « Cultiver la mémoire » offertes à la maison de soins palliatifs pédiatriques ont le potentiel de permettre d'intégrer ces deux éléments importants dans le processus de deuil des parents. Une intégration de ces deux conceptualisations théorisée de cette façon pourrait être intéressante dans l'accompagnement clinique pouvant être offert aux parents dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques.

Pour conclure cette section en lien avec les conceptualisations retenues au sujet du deuil, il paraît intéressant de rapporter ici des idées de Mongeau et Rachédi (2017) au sujet de la culture post-moderne qui :

...nous rappelle toute l'importance de célébrer la multiplicité des vérités subjectives définies par l'expérience. Dans une telle perspective, les croyances dominantes entourant le deuil peuvent être contraignantes si elles sont prescriptives et deviennent la norme (p. 158).

Nous croyons donc que bien que des conceptualisations peuvent influencer la compréhension que nous avons au sujet du deuil et de l'accompagnement offert aux endeuillés, il semble que l'essentiel de ce type d'expérience se situe plutôt dans une subjectivité de l'expérience, c'est-à-dire dans le vécu et dans le rapport au monde de chacun. Il ne s'agit donc pas de retenir une conception du deuil intégrant à la fois une notion de symbolisation de la perte et le maintien du lien afin d'en faire une nouvelle norme. Il nous apparaît essentiel de continuer de penser à jongler avec plusieurs modèles et conceptualisations en lien avec un sujet aussi complexe qu'est le deuil afin de ne pas enfermer cette expérience pouvant être vécue de façons multiples. Il faut se rappeler qu'une conceptualisation n'empêche pas nécessairement une autre perspective au sujet du deuil.

6.3. Entre intimité et socialisation de l'expérience

Dans un contexte occidental où l'individualisme prime (Crettenand et Soullignac, 2014), c'est toutefois une expérience d'appartenance et de soutien collectif pour les parents endeuillés qui ressort de notre étude. En ce sens, la maison de soins palliatifs pédiatriques André-Gratton a semblé pouvoir prendre un rôle à la fois de lieu social et de lieu intime pour les parents. Leur vécu paraît de cette façon sortir de l'individualisme souvent décrit dans la littérature au sujet du monde contemporain. L'expérience à laquelle les parents ont eu accès avec Le Phare Enfants et Familles leur a permis de tisser des liens et d'éviter ainsi un trop grand sentiment d'isolement. Nous pouvons parler ici d'une certaine forme de socialisation de l'expérience. L'environnement bâti, ainsi que l'approche qui y est mise en place ont contribué à cette expérience d'appartenance, les lieux ayant pu être investis comme « les leurs ». De se sentir assez à l'aise en ce lieu afin d'y recevoir leurs proches a contribué également à leur impression d'être entourés. Ce lieu qui peut être utilisé selon le besoin des familles, comme un lieu malléable, dispose à la fois d'espaces communs et d'espaces privés, un peu comme dans un domicile familial.

A ce sujet, nous dégageons de notre analyse un désir chez les parents de pouvoir se relier aux autres, tout en ne perdant pas non plus la possibilité d'être seul selon leurs besoins. En effet, dans le deuil, les parents ont un besoin de pouvoir se replier sur eux-mêmes à certains moments. Il en ressort un besoin de pouvoir se retrouver seul tout en étant entourés, c'est-à-dire une possibilité d'une certaine intimité, tout en n'étant pas isolés. Il s'agit donc encore une fois important de tenter de créer un entre-deux, cette fois entre intimité et vie collective. Dans leur expérience, plusieurs parents ont trouvé la possibilité de reparler de leur enfant, ainsi que de leur vécu avec celui-ci, dans des échanges informels, ainsi qu'à l'occasion de rencontres individuelles

offertes à l'organisme ou dans d'autres occasions. L'aspect collectif a paru permettre en partie ce type d'échanges. Certains parents ont d'ailleurs émis le souhait de participer à des groupes de soutien, ce qui n'était toutefois pas possible à l'organisme au moment de la réalisation de notre étude. Davies et ses collaborateurs (2007) ont dans ce même sens souligné la pertinence de rendre possible de tels dispositifs.

La présence de membres du personnel et d'autres familles à la maison de soins palliatifs pédiatriques a été qualifiée par les parents de « grande famille » et aussi de « seconde famille », venant constituer un réseau de substitution par moments, effet ressenti également après le décès de l'enfant. L'importance du contact entre les familles et les membres du personnel dans la période suivant le décès s'est avérée en ce sens particulièrement prégnante, comme l'ont souligné aussi Macdonald et ses collaborateurs (2005). Il se dégage un besoin pour les familles de se retrouver entre elles, mais aussi de demeurer en lien avec d'autres au travers de leur expérience. Dans le sens d'un maintien du lien, il paraît important de souligner également que c'est non seulement celui à l'enfant qui ressort comme étant important, mais aussi celui au groupe rencontré dans le cadre de leur expérience. Certains parents ont en effet maintenu une implication auprès de l'organisme pour répondre à ce besoin et d'autres l'ont quant à eux fait de façon plus informelle. Selon notre analyse, le lien au groupe paraît se modifier, mais a également tendance à demeurer dans le temps. Il est ici possible de lier ce maintien de la relation au groupe au besoin que le souvenir de l'enfant soit cultivé non seulement de façon individuelle, mais aussi par la collectivité. Notre étude soulève de cette façon que les parents endeuillés gardent à la fois un lien avec leur enfant et ont l'impression que des proches les ayant accompagnés et/ou côtoyés en gardent un. L'importance que la collectivité maintienne elle aussi un lien à l'enfant décédé a été soulevée par Bacqué (2007), ainsi que Macdonald et ses collaborateurs (2005). A ce sujet, Klass (1996) a aussi rapporté que :

« Newly bereaved parents care whether other people share the loss. [...] But for a significant number of parents, the pain they experience is not felt within their communities. It often seems to them that neither the child nor the child's death has any social reality. [...] When the child dies, it seems to the parent that their lives have stopped while other people's lives go on. The sense of isolation can be bitter » (p. 202).

Nous soulignons ici l'effet primordial du groupe qui puisse entourer les parents vivant une telle réalité, rejoignant un besoin que la collectivité soit présente à différents temps de leur expérience. Les parents vivant avec un enfant malade ont un besoin de développer une certaine relation avec les gens qui s'occupent de leur enfant et de leur famille, ainsi qu'avec ceux qui les entourent. De sentir que des professionnels développent une connaissance de leur enfant est rassurant. Dans des temps clefs de leur vécu, comme par exemple aux funérailles de l'enfant, il s'en dégage l'importance d'une présence de membres du personnel significatifs. On conçoit que les gens qui s'engagent dans ce type de travail soient appelés à offrir une disponibilité particulière. Effectivement, pour les familles, une impression que la relation établie est prise en compte s'avère éminemment soutenante. Ces considérations suggèrent que le deuil ne soit pas qu'intra psychique, mais qu'il puisse aussi être inter psychique dans cette possibilité d'expérience partagée du vécu à un niveau groupal. En effet, l'expérience à la maison de soins palliatifs pédiatriques permet aux parents de vivre une expérience intime et en même temps, ce n'est pas l'individualisme qui prime dans ce qu'ils rapportent. Ils y rencontrent d'autres familles et du personnel, participant à leur expérience aussi sociale. On peut en retenir que malgré l'unicité de chaque processus, il y a un accompagnement possible de celui-ci.

Les parents ont rencontré sur place des familles vivant une expérience pouvant s'apparenter à la leur avec leur enfant, ce qui va dans le sens d'une perception

d'expérience partagée. De cette façon, dans un contexte où l'unité familiale et son réseau sont susceptibles d'être fragilisés par la lourdeur pouvant accompagner la maladie et sa prise en charge, les différentes dimensions de l'expérience vécue à la maison de soins palliatifs pédiatriques paraissent venir en relai. Effectivement, l'expérience qu'ils y vivent permet à la fois un cadre et une possibilité de construire leur propre vécu pour qu'il leur ressemble, ainsi qu'une possibilité d'appartenir à un tout, tout en se l'appropriant, entre intimisation de l'expérience (terme repris de Clavandier, 2009) et son côté aussi partagé, voire socialisé. La personnalisation des pratiques proposée et perçue par les parents paraît aussi aller en ce sens. Effectivement, le fait que leur individualité comme personne et comme famille est respectée dans ce qu'il leur est proposé donne aux parents une impression d'être acceptés et traités pour qui ils sont et ce même effet est ressenti également pour leur enfant. Les pratiques sont adaptées à chacun selon le contexte et leurs besoins. Les rites ressortent de cette façon à la fois individualisés et conçus dans une perspective collective, à mi-chemin entre la dimension individuelle et groupale.

Il s'est dégagé également des résultats une possibilité d'un réseau non seulement pour les parents, mais aussi pour les jeunes, autant pour ceux qui sont atteints d'une maladie, que pour leur fratrie. Non seulement il est important pour les parents que les besoins liés au développement de leur enfant soient reconnus, mais aussi les résultats de la présente étude mettent en évidence un besoin pour eux de sentir que malgré son vécu difficile, leur enfant malade est digne de relation et que sa vie est importante pour d'autres que pour eux. Il est ainsi essentiel que l'enfant malade également se retrouve socialisé. Dans le même ordre d'idées, il est ressorti un besoin pour les parents qu'il y ait plus que la maladie dans l'expérience de leur enfant. Il est possible de penser que cela puisse avoir la fonction pour les parents de sentir que la collectivité entretient également un lien avec leurs enfants, ce qui rejoint la conception énoncée par Mongeau (2002) à ce sujet. Effectivement, cette chercheuse

souligne l'importance du caractère hautement investi de l'enfant dans le monde occidental contemporain par ses proches et par la collectivité. Le respect de chaque enfant fréquentant Le Phare perçu par plusieurs parents ayant participé à l'étude semble être un aspect allant en ce sens. Effectivement, il en ressort que tous les enfants sont perçus comme étant dignes de relation et d'affection peu importe leur condition.

Les parents ont rapporté également la place qu'a pu occuper la fratrie de leur enfant malade dans cette expérience d'appartenance. Ceux que Canouï (2006) avait qualifiés de « grands oubliés des deuils » trouvent également une place à la maison de soins palliatifs pédiatriques. Cet auteur soulignait l'importance de tenter de soutenir ces jeunes par rapport à leur intégration du vécu de leur frère, ou de leur sœur malade. Pour ce faire, il rapportait que :

Cela n'est possible que si on donne aux enfants les « briques » psychiques pour qu'ils puissent le faire. Parmi ces matériaux, je citerai le fait de ne pas leur mentir, de ne pas trop les éloigner de la maladie du frère ou de la sœur et de les considérer comme des vraies petites personnes. [...] frères et sœurs ont les mêmes droits de comprendre, de savoir et de voir que les parents car c'est leur frère ou leur sœur (Canouï, 2006, p. 159).

Dans leur expérience à la maison de soins palliatifs pédiatriques, les parents ont ainsi trouvé de nouveaux liens pour eux tout comme pour leur famille, mais aussi des ressources de tout type, comme par exemple des ressources médicales. Selon ce qui a été analysé, les parents peuvent effectivement se reposer par moments sur les membres du personnel dans certaines décisions qu'ils doivent prendre, ce qui s'est avéré précieux selon leurs propos. Ceux-ci prennent parfois aussi un rôle d'auxiliaires pour les familles à certains moments où ce type de soutien est nécessaire. Il semble que le soutien reçu puisse contrecarrer un autre élément rapporté souvent dans la

littérature, soit que la maladie de l'enfant et les soins constants souvent requis par les parents puissent en venir à redéfinir leur rôle en celui de soignants auprès de leur enfant, rôle qu'ils peuvent finir par intégrer sur un plan davantage identitaire (Champagne et Mongeau, 2014b). Les résultats de notre étude mettent plutôt en lumière une possibilité pour les parents, par cette prise en charge offerte par plusieurs dimensions à la maison de soins palliatifs pédiatriques, d'être en mesure de se sentir suffisamment dégagés pour retrouver leur identité de personne et de parent, au-delà de celle d'un parent s'occupant d'une enfant malade. Cette prise en charge paraît également aider à éviter un certain épuisement dans les familles. Ils ont en effet l'impression d'avoir un certain soutien social dans ce qu'ils vivent. À ce sujet, il est intéressant de rappeler que dans la littérature il est plutôt rapporté que les familles vivant une telle réalité perçoivent habituellement un manque à ce niveau (Champagne et Mongeau, 2014b; Mongeau *et al.*, 2006). Si l'expérience est contenante et accordée au vécu, le rapport à la mort peut s'avérer être lui aussi socialisé. Clavandier (2009) propose une réflexion en ce sens à savoir que :

C'est l'individu, en tant que sujet, qui orienterait ses attitudes, lesquelles ne s'exprimeraient socialement qu'à condition d'intégrer l'expérience intime. La socialisation de la mort prendrait de ce fait des voies inédites (p. 198).

Toujours en lien avec l'intimisation versus la socialisation de l'expérience, on peut s'interroger par rapport à la notion d'individualisation qui pourrait sembler contredire « la signification même du mot rituel » (Bacqué et Hanus, 2000, p. 11) à saveur davantage collective. Selon ce qui ressort de notre étude, il ne semble toutefois pas que la possibilité de rites soit réellement incompatible avec celle d'une approche individualisée, voire personnalisée, selon le contexte vécu de chaque famille. Effectivement, les rituels et certaines pratiques sont aussi possibles dans un contexte individualisé, tout en permettant une potentialité de socialisation. Il ne semble pas

non plus que l'individualisme décrit de la société soit présent de la même façon dans de telles circonstances. En effet, l'expérience à la maison de soins palliatifs pédiatriques paraît soutenir un vécu d'appartenance, pouvant compenser d'une certaine façon le soutien qui pouvait être offert par la communauté il y a de cela quelques décennies (De Montigny et Beaudet, 1997). Les pratiques ainsi que les rituels sont ressortis comme pouvant être pensés et comme pouvant se faire dans un sens collectif, tout en gardant leur touche adaptée à chaque personne. Par exemple, les cérémonies commémoratives peuvent se dérouler pour les parents endeuillés dans ce type d'esprit groupal, tout en pouvant demeurer aussi une expérience intime. Il s'agit pour plusieurs effectivement d'une expérience commune partagée par une pratique. Les pratiques et/ou les rituels peuvent de cette façon soutenir la construction de moments collectifs au sein de la famille, mais aussi avec un groupe plus élargi (autres parents endeuillés par exemple). Le souvenir s'en dégageant peut être alors ainsi lui aussi collectif. Il en ressort une possibilité de moments soutenant l'appartenance à un tout social.

CONCLUSION

Nous effectuons ici un retour sur les différents chapitres pour en souligner les éléments saillants. Dans un deuxième temps, nous faisons un retour sur les objectifs de l'étude, pour en dégager les limites et les apports. Au final, nous avançons quelques propositions au niveau de la recherche et de l'intervention.

Dans la problématique, l'ampleur et la complexité de la perte d'un enfant dans la société occidentale contemporaine a été soulevée en lien avec le sujet étudié, soit le deuil de parents suite à la perte d'un enfant par maladie, leur expérience dans une maison de soins palliatifs pédiatriques, ainsi que leur rapport à la mémoire qu'ils gardent de leur enfant décédé. La particularité du deuil suite au décès par maladie a également été abordée en lien avec la culpabilité fréquemment vécue par les parents en avant plan. Son aspect se rapprochant d'un deuil de type traumatique a aussi été élaboré. L'investissement très grand de l'enfant contemporain a été mis en lien avec le choc qui découle de sa perte. Le taux de mortalité relativement significatif encore de nos jours a été exposé, statistiques à l'appui. Le tabou actuel par rapport à la mort a été décrit, ainsi que la présence de ce tabou encore plus grande au sujet du décès d'un enfant. À la suite a été présenté l'impact des avancées médicales récentes quant à la diminution du taux de mortalité infantile et la survie sur un plus long moment d'enfants ayant des maladies complexes. A cela ont été rattachés divers enjeux, dont la notion d'un pré-deuil de nos jours pour les proches de l'enfant souffrant d'une maladie grave, les soins complexes qu'il nécessite, le rôle de soignants revenant souvent en grande partie aux parents, ainsi qu'un manque de soutien social documenté pour ces familles. Les impacts sur la structure familiale et sur son organisation ont également été exposés. Perdre son enfant dans un contexte où on observe la montée de l'individualisme accentue un certain sentiment d'isolement

documenté pour ces familles. Auparavant, l'accompagnement de la personne mourante et des endeuillés se faisait davantage par la communauté. Toutefois, les rites apparaissent désormais davantage individualisés. Aujourd'hui, il faut également passer rapidement à autre chose après un décès. Dans la littérature, certains auteurs parlent en ce sens d'un rapport à la mort désymbolisé. Une évolution des pratiques rituelles a été abordée dans ce chapitre en lien avec le modèle de l'« intimité de la mort » (Clavandier, 2009). Parallèlement, un regain au niveau de la ritualité funéraire y a été soulevé et une personnalisation à ce niveau est mise de l'avant. Le déplacement du sacré est abordé quant à cette diversité sur le plan rituel. Religion et religieux sont distincts, tout comme le sacré peut être vécu au dehors de la religion. Par rapport à cet ensemble d'éléments constituant le contexte actuel pour les parents endeuillés, il en découle qu'ils peuvent de ce fait se retrouver face à un manque de repères sociaux alors qu'ils vivent une expérience hautement difficile requérant un soutien, les soins palliatifs pédiatriques pouvant s'inscrire à cette croisée des chemins. En lien avec les pratiques qui sont émergentes en soins palliatifs pédiatriques, il en ressort que nous en connaissons peu les retombées. Bien que nous sachions que ce type de soins se développe comme étant différents des soins curatifs et des soins pour adultes, nous en connaissons toutefois peu toute la portée. Certaines pratiques, telles que celles qui mettent de l'avant le respect du rythme des familles, celles qui soutiennent des moments de vie avec l'enfant, qui permettent d'en soutenir des traces, ainsi que celles qui entourent les moments autour du décès et des moments le succédant ressortent de la littérature comme étant déjà importantes à considérer dans un tel contexte. Ce sont de tous ces éléments qu'a découlé notre proposition d'étude en lien avec les pratiques en milieu de maison en soins palliatifs pédiatriques.

Nous avons par la suite présenté trois principales conceptualisations portant sur le deuil; la perspective psychanalytique (travail de deuil, notion d'intériorisation de l'objet et symbolisation de la perte), la perspective étagée (phases du deuil,

réorganisation en l'absence du défunt et accompagnement de l'endeuillé codifié) et la perspective relationnelle (investissement relationnel avec le défunt, diversités quant à la façon de vivre son deuil et place des souvenirs du défunt dans le social). Parallèlement à ces conceptualisations, nous avons retenu une définition du deuil de Lecavelier-Des-Étangs et ses collaborateurs (1994) traitant à la fois du travail psychique d'intériorisation et du double mouvement de désidentification et d'identification. Nous avons également retenu une autre définition concernant les actes posés par les vivants par rapport à la mort de Molinié (2006), ainsi que celle de Bacqué et Hanus (2000) traitant à la fois de l'unicité et la multiplicité du processus de deuil. Nous avons abordé les pratiques rituelles en soutien au deuil comme étant mises en place tout au long du processus et comme étant liées aux rites à certains égards. Les rites définis comme étant à portée symbolique et relativement codifiés ont d'ailleurs été mis en parallèle avec les pratiques rituelles dans cette section. Dans la littérature, il est abordé qu'il pourrait s'agir d'une nouvelle façon d'appeler les rites, tandis que certains auteurs comme Hanus (2004) ne différencient pas ces termes (rites et pratiques rituelles). Aussi, en lien avec le terme « sacré », il a été soulevé dans ce chapitre la présence dans la littérature d'un phénomène de déplacement du sacré, c'est-à-dire qui entend le sacré comme se manifestant aujourd'hui d'autres façons, sous différentes formes. La fonction des rites et du sacré a ensuite été exposée dans cette section en lien avec leur capacité à produire un effet, ainsi qu'accompagnant le changement en cours dans la situation qu'ils soutiennent. Le rituel funéraire serait quant à lui plus spécifiquement en lien avec un hommage au défunt étant mis en place autour de celui-ci, mais pour aider également l'endeuillé, aspect dont nous avons également traité. En ce sens, les pratiques rituelles dans le contexte des soins palliatifs pédiatriques ont été soulevées comme ayant diverses fonctions pour les familles, comme de souligner l'appartenance de l'enfant au groupe familial et soutenant la construction de la représentation de la personne décédée. Les pratiques rituelles, tout comme les rites, ont été mises en lien avec la notion de liant à la collectivité.

Au troisième chapitre nous avons présenté l'organisme Le Phare Enfants et Familles qui a constitué notre terrain de recherche. Il s'agit d'un organisme sans but lucratif qui a vu le jour au Québec au début des années 2000 afin de tenter de soutenir les familles ayant un enfant malade. L'organisme a débuté avec un programme de répit à domicile pour ensuite ouvrir la MAG afin d'y recevoir des enfants et des familles sur place. Nous en avons présenté la philosophie, ainsi que les valeurs, telles que l'engagement et le respect. Nous y avons aussi présenté l'équipe multidisciplinaire composée de nombreux professionnels provenant de diverses disciplines. Offrant des services aux enfants de 0 à 18 ans répondant à certains critères reliés à leur état de santé, ceux-ci ainsi que leur famille peuvent y recevoir des services à la maison, des séjours réguliers de répit à la MAG, des séjours d'urgence psychosociale, des séjours de transition après une sortie de l'hôpital suite à des soins aigus, des séjours de gestion de symptômes et de fin de vie également. L'équipe y offre alors différents services, dont le programme « Cultiver la mémoire » au regard de la construction de la mémoire de l'enfant. Des rituels pensés autour du décès par exemple, ou encore les cérémonies commémoratives en font partie. Des activités faites du temps de la vie de l'enfant comme la prise de photographie, ou encore la réalisation de moulages s'inscrivent également dans ce programme.

Nous avons ensuite détaillé notre méthodologie qualitative, en présentant également nos objectifs de recherche. Ce type de démarche nous a permis de recueillir une expérience subjective de parents endeuillés et d'approfondir sous différents aspects ce qui construit la mémoire de l'enfant décédé en nous permettant également d'adopter un regard analytique. Nous avons qualifié notre démarche comme s'apparentant à une recherche de type participatif étant donné notre collaboration avec l'organisme Le Phare Enfants et Familles au travers des diverses étapes de notre étude. Également, c'est un paradigme constructiviste qui a guidé l'ensemble de la réalisation de notre étude. En effet, nous avons tenté tout au long de notre démarche d'être dans un

processus de co-construction. La constitution de notre échantillon a été réalisée à partir de diverses sources de données (consultation de documents et observations), bien que la source principale ait été les sept entrevues de type semi-dirigé que nous avons effectuées avec des parents.

Le chapitre portant sur la présentation des résultats a été divisé en deux grandes sections, l'une à visée plus descriptive et l'autre à visée plus interprétative. Dans la première partie se retrouve une analyse de différentes dimensions composant l'expérience des parents, soit le lieu, l'approche et les pratiques. Nous y avons dégagé l'importance d'un lieu à la fois familial et professionnel pour les familles, d'un lieu malléable et accessible, d'un lieu favorisant un sentiment d'appartenance et d'un lieu qui peut avoir une symbolique au-delà d'une présence sur les lieux. Au niveau de l'approche, nous avons dégagé l'aspect essentiel du type d'accueil et d'une personnalisation possible. L'aspect ritualisé à la fois individualisé et collectif, principalement autour du moment du décès et lors de la période de deuil, a été souligné par les familles comme étant particulièrement marquant. La deuxième partie de ce chapitre a été consacrée à l'analyse de la portée de l'expérience en lien avec son aspect étayant, qui permet un rapport différent à l'enfant et à soi, ainsi qu'en lien avec son aspect intégrateur.

Dans la discussion, nous avons finalement présenté sous trois grandes sections des apports quant à nos résultats en lien avec la littérature et la théorie disponible au sujet du deuil, des soins palliatifs pédiatriques et par rapport à la commémoration de l'enfant décédé. Le lien au cœur de l'expérience des parents endeuillés a été mis en parallèle avec des aspects s'apparentant à la relation thérapeutique et à la notion d'accompagnement en soins palliatifs pédiatriques. La réflexion sur les conceptualisations du deuil nous a ensuite permis de joindre deux perspectives mises

habituellement en opposition. Il ressort effectivement de notre étude un besoin de maintenir un lien avec l'enfant décédé chez les parents endeuillés et le besoin de symboliser cette perte. Nous avons enfin dégagé la possibilité qu'à la Maison André-Gratton le deuil des parents soit en partie porté de façon collective tout en préservant l'opportunité de vivre une expérience intime.

Eu égard à l'atteinte de nos objectifs, la participation précieuse des parents à cette étude, ainsi que la collaboration de l'organisme Le Phare Enfants et Familles doivent être soulignées.

Quant aux limites de cette thèse, elles seraient liées en partie au nombre restreint de parents que nous avons pu rencontrer, bien que cette étude se voulait essentiellement exploratoire. Il serait intéressant de faire ce même genre d'étude auprès d'un échantillonnage plus grand dans diverses maisons de soins palliatifs pédiatriques, mais aussi dans d'autres lieux d'accompagnement, tels que les hôpitaux par exemple. Également, des études concernant le vécu des intervenants en soins palliatifs pédiatriques, ou encore en lien avec la fratrie des enfants décédés seraient pertinentes.

Toujours en lien avec les limites de la présente étude, le fait que la majorité des participants ait été en grande proportion des femmes, se décrivant comme étant des Québécois et se disant non pratiquants a pu influencer sur certains aspects de l'analyse, entre autres par rapport aux aspects ritualisés.

Quant aux apports de l'étude, il semble essentiel de retenir l'importance de réfléchir à des façons de faire, mais aussi de se souvenir qu'au-delà de celles-ci, c'est d'une

expérience globale intégrante et accordée au vécu dont ont surtout besoin les parents d'enfants malades. Dans les établissements de soins palliatifs pédiatriques, la toile de fond devrait donc primer sur les protocoles, voire sur des éléments précis qui composent l'expérience. En ce qui concerne plus précisément les pratiques, il paraît important d'être attentifs à ne pas les manualiser en les plaquant dans toutes les situations. Il se dégage de l'analyse présentée que l'essentiel par rapport à une expérience de grand deuil est de tenter de demeurer attentif à la subjectivité des endeuillés et à leur expérience particulière.

ANNEXE A

GRILLE D'OBSERVATIONS LORS DES CÉRÉMONIES COMMÉMORATIVES

Objectif principal:

Porter une attention quant aux dimensions de cette expérience en lien avec la construction de la mémoire de l'enfant décédé.

Dimensions :

Atmosphère

- Lieu
- Objets sur place/décor

Attitude du personnel

- De ceux qui accueillent les participants
- De ceux qui animent la cérémonie
- De ceux qui accompagnent les participants sur place pendant la cérémonie

Participation des familles

- Leur présence et leur participation lors de la cérémonie

Déroulement de la cérémonie

- Accueil des participants
- Cérémonie : différents temps
- Conclusion à la cérémonie

Dimensions ritualisées

- Pratiques symboliques
- Textes
- Musique

ANNEXE B

QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

Date de l'entrevue :

Votre âge :

Votre occupation :

Votre communauté culturelle :

Votre religion :

Votre état matrimonial :

Sexe de votre enfant avec qui vous avez eu recours aux services du Phare:

Type de maladie dont votre enfant a souffert :

Durée de cette maladie :

Âge du décès de votre enfant :

Date du décès de votre enfant :

Fratie de votre enfant :

ANNEXE C

GUIDE D'ENTRETIEN/POINTS DE REPÈRES

Rappel du sujet:

Je sais que vous avez perdu votre enfant ____ (le nommer) il y a quelques mois et qu'avec lui /elle, vous avez eu recours aux services du Phare. Pouvez-vous me parler de comment cela s'est passé?

Pour situer :

À partir de quand avez-vous eu recours aux services du Phare?

Si surtout centré sur des événements/souvenirs en général:

En lien avec Le Phare, est-ce qu'il y a des choses qui vous reviennent?

OU

Vous avez eu accès au Phare, comment ça s'est passé?

Si surtout centré sur les soins:

A part les soins particuliers qui semblent avoir été très marquants pour vous, y a-t-il d'autres pratiques auxquelles vous avez eu recours? Pouvez-vous m'en parler?

Si un souvenir semble plus négatif ou très douloureux:

Comment cela aurait pu être adouci?

Si rien de négatif ne ressort:

Est-ce qu'il y a des choses qui n'ont pas été faites comme vous l'auriez voulu? Qui auraient pu être faites autrement?

Exemple de pratiques à garder en tête et à questionner au besoin:

-Photos, albums, cahier de vie

-Moulages

-Offre de massothérapie

-Ce qui entoure les soins donnés

-Sortie du corps

-Cérémonies commémoratives

-Les explications accompagnant chaque propositions de pratiques, la façon dont cela a été fait

-Ambiance générale lors des pratiques

-Prise en compte des besoins de la famille

Périodes d'intérêts :

Pendant la maladie, autour du décès et après le décès

Actuellement:

Pouvez-vous me dire comment cela se passe aujourd'hui quand vous repensez à ____
(nom de l'enfant)?

*Chercher à amener le participant à détailler quant aux souvenirs de son enfant

Suggestions:

Pensez-vous à certaines choses, pratiques, qui pourraient être faites ou offertes au Phare qui permettraient de mieux répondre aux besoins des parents vivant une situation similaire à celle que vous avez vécue?

ANNEXE D

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

UQÀM

Université du Québec à Montréal

Cultiver la mémoire de l'enfant décédé: regards sur l'expérience de parents dans une maison de soins palliatifs pédiatriques

Ce projet de recherche est réalisé par Gaëlle Piché, étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal (UQÀM), sous la direction de Véronique Lussier, professeure au département de psychologie de l'UQÀM et de Suzanne Mongeau, professeure à l'école de travail social de l'UQÀM. Cette recherche a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants (CERPÉ) de la Faculté des sciences humaines de l'UQÀM, ainsi que par la direction générale du Phare Enfants et Familles. Afin d'en connaître les détails, consultez tous les renseignements fournis dans ce formulaire. Vous y trouverez les objectifs et les buts de la recherche, ainsi que ses modalités. Vous pouvez poser toutes vos questions suite à la lecture de ce formulaire à la chercheuse principale.

Objectifs de la recherche

Cette étude est effectuée sous la forme d'une recherche participative avec Le Phare Enfants et Familles. La collaboration de la directrice des programmes, de la travailleuse sociale et des animateurs spécialisés depuis le tout début du projet fait en sorte que toutes les étapes ont été et seront déterminées en lien avec les réalités de cet organisme dans une attitude de grand respect pour les participants.

Dans le cadre de cette étude, nous souhaitons mieux comprendre le sens que peuvent prendre certaines pratiques mises en place au Phare Enfants et Familles pour les parents dont un enfant est décédé.

Plus précisément, les participants seront amenés à :

- Décrire les pratiques auxquelles ils ont eu recours au Phare Enfants et Familles
- Décrire leur expérience et leur point de vue en lien avec ces pratiques

Déroulement

La participation à ce projet de recherche consiste en une entrevue audio enregistrée d'environ 1h30. Cette entrevue a lieu soit au Phare Enfants et Familles, soit à l'UQÀM ou alors à votre domicile selon votre préférence. La participation d'au moins un parent est demandée.

Votre participation est volontaire. Vous pouvez décider de vous retirer de l'étude à n'importe quel moment sans préjudice et sans avoir à justifier votre décision.

Moyens de diffusion des résultats

La diffusion des résultats de recherche se fera sous la forme d'une thèse et de présentations à l'organisme du Phare. Si vous souhaitez recevoir une copie de la thèse, veuillez l'indiquer à la chercheuse principale.

Avantages et inconvénients à la participation

Les avantages à la participation à ce projet sont liés à l'offre d'une écoute de votre expérience, la possibilité de vous exprimer sur ce que vous avez vécu et sur ce que vous vivez actuellement, de parler de votre enfant décédé et d'aborder les pratiques auxquelles vous avez eu recours et/ou auxquelles vous avez encore recours au Phare Enfants et Familles. Elle vous donnera aussi l'occasion de partager vos opinions, préoccupations et suggestions d'améliorations concernant les pratiques du Phare Enfants et Familles.

Il est possible que cette entrevue suscite des affects douloureux et que certains participants ressentent un besoin de soutien. Le cas échéant, n'hésitez pas à en parler avec la chercheuse principale qui pourra vous référer à une ressource. Aussi, si vous désirez interrompre ou suspendre momentanément votre participation à l'entrevue, vous pourrez le faire en tout temps sans avoir à donner de justification.

En participant à cette recherche, vous contribuerez à l'avancement des connaissances dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques. De plus, vous contribuerez à l'amélioration des services offerts au Phare Enfants et Familles. En effet, cette recherche contribuera à une réflexion sur les services offerts aux personnes touchées par une réalité semblable à la vôtre.

Confidentialité

Les entrevues audio enregistrées seront transcrites en verbatims, des pseudonymes seront utilisés et les données permettant l'identification des participants seront déguisées. Les données brutes en versions papiers seront conservées sous clef dans un local de recherche et les données brutes sous une autre forme seront sécurisées à l'informatique avec un mot de passe et ne seront accessibles qu'à la chercheuse principale et sa direction. La confidentialité des informations recueillies et l'anonymat des participants seront ainsi respectés tout au long de la réalisation de cette recherche et lors de la diffusion des résultats. Les données seront détruites 5 ans après la fin de l'étude.

Des rencontres de rétroaction seront faites tout au long du projet avec l'équipe impliquée au Phare Enfants et Familles (la directrice des programmes, les animateurs spécialisés et la travailleuse sociale) afin de permettre par exemple une bonification du schéma d'entretien, l'amorce de discussions avec l'équipe et de permettre à celle-ci de faire des ajustements au niveau de leurs pratiques au fur et à mesure de l'avancement du projet de recherche. Ces rencontres auront lieu après que quelques entrevues aient été effectuées afin de protéger l'anonymat des participants. Il s'agira d'une réflexion sur l'ensemble des résultats. Les données brutes seront

dénominalisées afin de permettre aux participants de se sentir à l'aise de partager autant les aspects positifs de leur expérience que les aspects plus négatifs. Seuls les résultats agrégés seront communiqués à l'organisme partenaire et tous les éléments qui pourraient permettre d'identifier un répondant spécifique seront déguisés. En ce sens, soyez assurés que les commentaires que vous partagerez avec la chercheuse principale n'auront pas d'influence sur la qualité des services que vous et/ou des membres de votre famille recevez au Phare Enfants et Familles.

Veillez noter qu'il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une copie que vous pouvez conserver.

Consentement du participant

Je comprends ce qui est expliqué dans ce document. De plus, j'ai pu poser les questions voulues à la chercheuse principale. Je comprends aussi mon droit de me retirer de l'étude en tout temps sans avoir à donner de justification.

Je, soussigné, _____ (nom en lettres moulées), accepte de participer librement à cette recherche et à ce qu'elle soit enregistrée sur un support audio.

Signature du participant : _____

Date: _____

Déclaration de la chercheure principale

Je déclare avoir fourni toutes les informations concernant le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude et avoir répondu à toutes les questions du participant. Je m'engage à respecter toutes les conditions évoquées dans ce formulaire.

Signature de la chercheure principale : _____

Date: _____

Coordonnées

Si vous aviez d'éventuels questionnements ou besoin de renseignements supplémentaires concernant votre participation à ce projet de recherche, communiquez avec Gaëlle Piché, chercheure principale, au numéro suivant : 514-835-2623 ou à l'adresse courriel suivante : piche.gaelle@courrier.uqam.ca, ou encore avec sa direction de recherche; Véronique Lussier, au numéro suivant : 514-987-3000 poste 1349 ou à l'adresse courriel suivante : lussier.veronique@uqam.ca, Suzanne Mongeau, au numéro suivant : 514-987-3000 poste 4991 ou à l'adresse courriel suivante : mongeau.suzanne@uqam.ca.

Pour des questionnements ne pouvant s'adresser à la chercheuse principale ou sa direction ou pour formuler une plainte, veuillez communiquer avec la présidente du comité éthique de l'UQÀM par l'intermédiaire de Anick Bergeron, coordonnatrice du CERPÉ, au numéro suivant : 514-987-3000 poste 3642 ou à l'adresse courriel suivante : bergeron.anick@uqam.ca, ou encore avec Lison Bédard, directrice des programmes au Phare Enfants et Familles, au numéro suivant : 514-787-8800 ou à l'adresse courriel suivante : bedard@phare-lighthouse.com.

Ressources de soutien

-Le Phare Enfants et Familles
2725, av. du Mont-Royal Est
Montréal, Québec
H1Y 0A1
514-954-4848
Sans frais : 1-866-954-4848

-La Maison Monbourquette
185, av. Bloomfield
Outremont, Québec
H2V 3R5
514-523-3596
Sans frais : 1-888-533-3845

Numéro du certificat d'approbation : FSH-2013-46

***Veillez noter que dans ce formulaire, l'emploi du masculin pour désigner des personnes n'a d'autres fins que celle d'alléger le texte.**

BIBLIOGRAPHIE

- Aguilera, D. (1995). *Intervention en situation de crise : théorie et méthodologie*. Saint-Laurent : Éditions du Renouveau Pédagogique.
- Ariès, P. (1973). *L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime*. Paris : Seuil.
- Ariès, P. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen-Âge à nos jours*. Paris : Seuil.
- Association Canadienne de Soins Palliatifs (ACSP) (2006). *Soins palliatifs pédiatriques : principes directeurs et normes de pratiques*. Ottawa.
- Association for the Care of Children with Life-Threatening or Terminal Diseases (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH) (2003). *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services* (2^e éd.). Bristol : ACT.
- Bacqué, M.-F. (1997). Les vertus psychologiques des rites funéraires. [Chapitre de livre]. Dans M.-F. Bacqué (dir.), *Mourir aujourd'hui : Les nouveaux rites funéraires* (p. 245-274). Paris : Éditions Odile Jacob.
- Bacqué, M.-F. et Hanus, M. (2000). *Que sais-je? Le deuil*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Bacqué, M.-F. (2002). Vers une mondialisation des rites funéraires? *Études sur la mort*, 1(121), 85-95.
- Bacqué, M.-F. (2007). *L'un sans l'autre : Psychologie du deuil et des séparations*. Paris : Larousse.
- Badinter, E. (1980). *L'amour en plus : histoire de l'amour maternel (XVIIe-XXe siècles)*. Paris : Flammarion.

- Baudry, P. (1997). Le sens de la ritualité funéraire. [Chapitre de livre]. Dans M.-F. Bacqué (dir.), *Mourir aujourd'hui : Les nouveaux rites funéraires* (p. 223-244). Paris : Éditions Odile Jacob.
- Besanceney, J.-C. (1997). Évolution des rites catholiques du deuil et nouvelles pratiques rituelles. [Chapitre de livre]. Dans M.-F. Bacqué (dir.), *Mourir aujourd'hui : Les nouveaux rites funéraires* (p. 167-195). Paris : Éditions Odile Jacob.
- Biot, C. (2006). Des rites pour entourer l'enfant mort et accompagner les vivants. [Chapitre de livre]. Dans M. Hanus (dir.), *La mort d'un enfant : Fin de vie de l'enfant, le deuil des proches* (p. 111-120). Paris : Vuibert.
- Bloch, M. (1993). La mort et la conception de la personne. *Terrain Revue*, 20, 7-20.
- Bloch, H., Dépret, É, Gallo, A., Garnier, P., Gineste, M.-D., Leconte, P., Le Ny, J.-F., Postel, J., Reuchlin, M. et Casalis, D. (1997). *Dictionnaire fondamental de la psychologie*. Paris : Larousse.
- Bougin, M.A. (1989). Place d'un analyste dans un centre de référence « mort subite du nourrisson » [Chapitre de livre]. Dans M. Dehan et R. Gilly (dir.), *Mort subite du nourrisson* (p. 283-291), Paris : Doin.
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Canoui, P. (2006). Autour de la mort d'un enfant. [Chapitre de livre]. Dans M. Hanus (dir.), *La mort d'un enfant : Fin de vie de l'enfant, le deuil des proches* (p. 153-161). Paris : Vuibert.
- Champagne, M., Mongeau, S. et Carignan, P. (2010). *Le programme de répit à la Maison André-Gratton : un soutien essentiel... une question de survie! : Le point de vue des parents sur les services offerts à la Maison André-Gratton du Phare, Enfants et Familles*. Montréal : Université du Québec à Montréal et Le Phare, Enfants et Familles.

- Champagne, M. et Mongeau, S. (2014a). Introduction. [Chapitre de livre]. Dans M. Champagne, S. Mongeau et L. Lussier (dir.), *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades : Regards sur des pratiques novatrices* (p. 1-15). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Champagne, M. et Mongeau, S. (2014b). Les conditions de vie des familles ayant un enfant gravement malade. [Chapitre de livre]. Dans M. Champagne, S. Mongeau et L. Lussier (dir.), *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades : Regards sur des pratiques novatrices* (p. 17-38). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Chagnon, R. (1986). Religion, sécularisation et déplacements du sacré. [Chapitre de livre]. Dans Y. Desrosiers (dir.), *Religion et culture au Québec : Figures contemporaines du sacré* (p. 21-51). Montmagny : Éditions Fides.
- Cherblanc, J. (2011). L'actualité des rites et des symboles : de quoi parle-t-on au juste? [Chapitre de livre]. Dans J. Cherblanc (dir.), *Rites et symboles contemporains : Théories et pratiques* (p. 29-43). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Clavandier, G. (2009). *Sociologie de la mort : Vivre et mourir dans la société contemporaine*. Paris : Armand Colin.
- Contro, N., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B. et Cohen, H. (2002). Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 156(1), 14-19.
- Crettenand, C. et Soullignac, R. (2014). Le deuil : trop ou trop peu d'appartenance(s)? Perspective de l'approche narrative. *Thérapie familiale*, 35(4), 429-437.
- Davies, B., Collins, J. B., Steele, R., Pipke, I., et Cook, K. (2003). The impact on families of a children's hospice program. *Journal of Palliative Care*, 19(1), 15-26.
- Davies, B., Collins, J. B., Steele, R., Cook, K., Brenner, A. et Smith, S. (2005). Children's perspectives of a pediatric hospice program. *Journal of Palliative Care*, 21(4), 252-261.

- Davies, B., Collins, J., Steele, R., Cook, K., Distler, V. et Brenner, A. (2007). Parents' and children's perspectives of a children's hospice bereavement program. *Journal of Palliative Care*, 23(1), 14-23.
- Debra, A. (2006). 206 ans en pédiatrie. [Chapitre de livre]. Dans M. Hanus (dir.), *La mort d'un enfant : Fin de vie de l'enfant, le deuil des proches* (p. 189-210). Paris : Vuibert.
- De Montigny, F. et Beudet, L. (1997). *Lorsque la vie éclate : L'impact de la mort d'un enfant sur la famille*. Québec : Éditions du Renouveau Pédagogique.
- Denzin, N. K., et Lincoln, Y. S. (2000). Introduction: The discipline and practice of qualitative research. [Chapitre de livre]. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *Handbook of qualitative research* (2^e éd., p. 1-28). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Des Aulniers, L. (1997). Bruit du temps jusqu'à silence de mort. [Chapitre de livre]. Dans M.-F Bacqué (dir.), *Mourir aujourd'hui : Les nouveaux rites funéraires* (p. 197-222). Paris : Éditions Odile Jacob.
- Des Aulniers, L. (2009). *La fascination : Nouveau désir d'éternité*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Dumont, I. (2012). *Réussir son deuil, sans étapes*. Montréal : Atelier 10.
- Équipe du Phare Enfants et Familles (2014). *Cultiver la mémoire*. [Document non publié]. Phare Enfants et Familles.
- Ernoul, A. (2006). La mort d'un enfant et le temps : vingt ans après. [Chapitre de livre]. Dans M. Hanus (dir.), *La mort d'un enfant : Fin de vie de l'enfant, le deuil des proches* (p. 73-85). Paris : Vuibert.
- Ewing, B. (2008). Children's wishes: holistic revelations in art. *Journal of Holistic Nursing*, 26(2), 147-154.

- Filstead, W. J. (1979). Qualitative methods: A needed perspective in evaluation research. [Chapitre de livre]. Dans T. D. Cook et C. S. Reichardt (dir.), *Qualitative and quantitative methods in evaluation research* (p. 33-48). Beverly Hills, CA: SAGE Publications.
- Frank, J.D. et Frank, J.B. (1991). *Persuasion and healing* (3^e éd.). Baltimore: The John Hopkins University Press.
- Freud, S. (1917). *Deuil et mélancolie*. Paris : Gallimard.
- Gibbons, M. (2009). Psychosocial aspects of serious illness in childhood and adolescence: Responding to the storm. [Chapitre de livre]. Dans A. Armstrong-Dailey et S. Zarbock (dir.), *Hospice care for children* (3^e éd., vol. 3, p. 54–75). New York: Oxford University Press.
- Goldman, A., Liben, S. et Hain, R. (2006). *Oxford Textbook of Palliative care for children*. Oxford University Press.
- Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Guertin, M. H., Côté-Brisson, L., Major, D., et Brisson, J. (2008). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs, partie 2 : population pédiatrique (moins de 20 ans)*. Québec : Institut national de santé publique du Québec.
- Hanus, M. (1997). L'enfant et la mort aujourd'hui. [Chapitre de livre]. Dans M.-F Bacqué (dir.), *Mourir aujourd'hui : Les nouveaux rites funéraires* (p. 149-165). Paris : Éditions Odile Jacob.
- Hanus, M. (2004). Éditorial. [Chapitre de livre]. Dans M. Hanus, P. Moreaux, C. Biot et X. Labbé (dir.), *Le monde des funérailles* (p. 5-8). Gironde : L'Esprit du temps.
- Hanus, M. (2006). L'enfant qui n'est plus. [Chapitre de livre]. Dans M. Hanus (dir.), *La mort d'un enfant : Fin de vie de l'enfant, le deuil des proches* (p. 9-18). Paris : Vuibert.

- Hanus, M. (2007). *Les deuils dans la vie : deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant*. Paris : Maloine.
- Hassoun, J. (1992). Perte et passion. *Autrement*, 128, 94-100.
- Hedtke, L. et Winslade, J. (2005). The use of the subjunctive in re-membering conversations with those who are grieving. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 50(3), 197-215.
- Hedtke, L. (2010). *Folding memories in conversation: remembering practices in bereavement groups* (Thèse de doctorat). Taos Institute, University of Tilburg.
- Hertz, R. (1907). Contribution a une étude sur la représentation collective de la mort. *L'année sociologique*, 10, 48-137.
- Hoff, L. A. (1989). *People in Crisis: Understanding and Helping*. Don Mills: Addison-Wesley.
- Holloway, I. et Todres, L. (2007). Thinking differently: challenges in qualitative research. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 2(1), 12-18.
- Institute of Medecine (2003). *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and their Families*. Washington : The National Academies Press.
- Jeffrey, D. (2011). Rites et ritualisations. [Chapitre de livre]. Dans J. Cherblanc (dir.), *Rites et symboles contemporains : Théories et pratiques* (p. 45-56). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Kirk, S. (1998). Families' experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature. *Child: care, health and development*, 24(2), 101-114.
- Klass, D. (1996). The deceased child in the psychic and social worlds of bereaved parents during the resolution of grief. [Chapitre de livre]. Dans D. Klass, P. Silverman et S. Nickman (dir.), *Continuing bonds: New understanding of grief* (p. 199-234). Washington : Taylor & Francis.

- Kübler-Ross, E. (1985). *La mort: dernière étape de la croissance*. Paris : Éditions du Rocher.
- Lecavelier-Des-Étangs, N., Lauras, B. et Sibertin-Blanc, D. (1994). *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 42(8-9), 627-632.
- Lecomte, C., Drouin, M.-S., Savard, R. et Guillon, V. (2004). Qui sont les psychothérapeutes efficaces? Implications pour la formation en psychologie. *Revue québécoise de psychologie*, 25(3), 73-102.
- Lemieux, R. (1982). Pratique de la mort et de production sociale. *Anthropologie et sociétés*, 6(3), 25-44.
- Lepage, L. et Letendre, R. (1998). L'intervention de manifestations contre-transférentielles dans le déroulement de la recherche : réflexions sur une pratique et exemples. *Recherches qualitatives*, 18, 51-76.
- Lincoln, Y. S. et Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: SAGE Publications.
- Macdonald, M. E., Liben, S., Carnevale, F. A., Rennick, J. E., Wolf, S. L., Meloche, D. et Cohen, S. R. (2005). Parental perspective on hospital staff member' acts of kindness and commemoration after a child's death. *Pediatrics*, 116(4), 884-890.
- Malcolm, C., Forbat, L., Knighting, K. et Kearney, N. (2008). Exploring the experiences and perspectives of families using a children's hospice and professionals providing hospice care to identify future research priorities for children's hospice care. *Palliative medicine*, 22(8), 921-928.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358(9280), 483-488.
- Ménard, G. (1986). Le sacré et le profane, d'hier à demain. [Chapitre de livre]. Dans Y. Desrosiers (dir.), *Religion et culture au Québec : Figures contemporaines du sacré* (p. 53-70). Montmagny : Éditions Fides.

- Middleton, D. et Brown, S. (2005). *The social psychology of experience: studies in remembering and forgetting*. London: SAGE Publications.
- Molinié, M. (2006). *Soigner les morts pour guérir les vivants*. Paris : Les empêcheurs de penser en rond.
- Monette, L. (1977). Le processus contre-transférentiel comme travail de deuil. *Philosophiques*, 4(2), 305-312.
- Mongeau, S. (1996). *Regards interdisciplinaires sur l'expérience de mères suite à la mort du nourrisson* (Thèse de doctorat). Université de Montréal.
- Mongeau, S., Foucault, C., Ladouceur, R. et Garon, R. (2000). La traversée du cancer du point de vue des conjoints endeuillés. *Les cahiers de soins palliatifs*, 2(1), 71-94.
- Mongeau, S. (2002). Lorsque la mort ne s'annonce pas : Le cas de la mort subite du nourrisson. *Frontières*, 14(2), 44-48.
- Mongeau, S., Carignan, P. et Viau-Chagnon, M. (2006). Les conditions de vie des familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale. [Chapitre de livre]. Dans M. Hanus (dir.), *La mort d'un enfant, fin de vie de l'enfant, le deuil des proches* (p. 133-144). Paris: Vuibert.
- Mongeau, S., Champagne, M. et Liben, S. (2007). Participatory Research in pediatric Palliative Care: Benefits and Challenges. *Journal of Palliative Care*, 23(1), 5-13.
- Mongeau, S., Champagne, M. et Cardinal, M.-E. (2012). *La vie quotidienne des familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale : regards sur des pratiques qui peuvent faire une différence*. [Conférence plénière présentée lors des journées annuelles de santé mentale]. Montréal.
- Mongeau, S. et Rachédi, L. (2017). Sur l'usage éthique de l'approche narrative avec des immigrés endeuillés. [Chapitre de livre]. Dans L. Rachédi et B. Halsouet (dir.), *Quand la mort frappe l'immigrant : Défis et adaptations* (p. 157-165). Montréal : Presses de l'Université de Montréal.

- Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 250-260.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2010). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociale* (2^e éd.). Paris : Armand Colin.
- Paré, D. (2013). Building the Relationship. [Chapitre de livre]. Dans *The Practice of Collaborative Counseling & Psychotherapy: Developing Skills in Culturally Mindful Helping* (p. 73-100). Los Angeles: SAGE Publications.
- Perichon, L., Despret, V. et Duret, I. (2017). Laisser partir ou retenir les morts? Réflexion sur les relations entre les vivants et les morts chez nous et ailleurs. *L'Autre*, 1(18), 38-46.
- Polkinghorne, D. E. (2006). An agenda for the second generation of qualitative studies. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 1(2), 68-77.
- Ponterotto, J. G. (2005). Qualitative research in counseling psychology: a primer on research paradigms and philosophy of science. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 126-136.
- Rando, T. A. (1986). *Parental loss of a child*. Champlain, IL: Research Press.
- Rando, T. A. (1991). Parental adjustment to the loss of a child. [Chapitre de livre]. Dans D. Papadatou et C. Papadatos, (dir.), *Children and death* (p. 233-253). Washington : Hemisphere Publishing Corp.
- Renaud, G. (1986). L'inversion tranquille: Le social québécois et ses métamorphoses. [Chapitre de livre]. Dans Y. Desrosiers (dir.), *Religion et culture au Québec. Figures contemporaines du sacré* (p. 93-118). Montmagny : Éditions Fides.
- Rey-Debove, J. et Rey, A. (2016). *Le petit Robert 2016 : dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Paris : Nouvelle édition millésime.
- Rivière, C. (1995). *Les rites profanes*. Paris : PUF.

- Séguin, M. (1999). *Le deuil une souffrance à comprendre pour mieux intervenir*. Montréal : Éditions Logiques.
- Silverman, P., Klass, D. et Nickman, S. (1996). Introduction: What's the problem? [Chapitre de livre]. Dans D. Klass, P. Silverman et S. Nickman (dir.), *Continuing bonds: New understanding of grief* (p. 3-27). Washington: Taylor & Francis.
- Site Internet officiel du Phare Enfants et familles. (2017). Récupéré de <http://www.phare-lighthouse.com>
- Statistique Canada. (2010). *Tableau sur la mortalité infantile selon le groupe d'âge et le sexe*. Récupéré le 5 mai 2011 de <http://www.statcan.gc.ca/pub/84f0211x/2006000/t002-fra.htm>
- Steele, R., Davies, B., Collins, J. B. et Cook, K. (2005). End-of-life care in a children's hospice program. *Journal of Palliative Care*, 21(1), 5-11.
- Stroebe, M., Gergen, M., Gergen, K. et Stroebe, W. (1996). Broken Hearts or Broken Bonds? [Chapitre de livre]. Dans D. Klass, P. Silverman et S. Nickman (dir.), *Continuing bonds: New understanding of grief* (p. 31-44). Washington : Taylor & Francis.
- Thomas, L.-V. (1985). *Rites de mort pour la paix des vivants*. Paris : Fayard.
- Trudel, M. et Mongeau, S. (2008). *L'accompagnement par l'art d'enfants gravement malades : Un espace de création, de jeu et de liberté*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Trudel, M. et Mongeau, S. (2014). L'accompagnement par l'art à domicile et dans une maison de soins palliatifs pédiatriques. [Chapitre de livre]. Dans M. Champagne, S. Mongeau et L. Lussier (dir.), *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades : Regards sur des pratiques novatrices* (p. 131-152). Québec : Presses de l'Université du Québec.

- Vinit, F. et Bourdages, L. (2014). Du toucher à la qualité de contact. [Chapitre de livre]. Dans M. Champagne, S. Mongeau et L. Lussier (dir.), *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades : Regards sur des pratiques novatrices* (p. 119-130). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Watson, D., Townsley, R. et Abbott, D. (2002). Exploring mutli-agency working in services to disabled children with complex healthcare needs and their families. *Journal of Clinical Nursing*, 11(3), 367-375.
- White, M. (1989). Saying hello again. [Chapitre de livre]. Dans M. White (dir.), *Selected papers* (p. 29-36). Adelaide, AU: Dulwich Centre Publications.
- Widger, K., Davies, D., Drouin, D. J., Beaune, L., Daoust, L., Farran, R.P., Humbert, N., Nalewajek, F., Rattray, M., Rugg, M. et Bishop, M. (2007). Pediatric patients receiving palliative care in Canada: results of a multicenter review. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 161(6), 597-602.
- Worden, W. J. (1982). *Grief counseling and grief therapy: a handbook for the mental health practitioner*. New-York: Springer Publishing Company.
- Zucker, J.-M. (2006). La mort de l'enfant. [Chapitre de livre]. Dans M. Hanus (dir.), *La mort d'un enfant : Fin de vie de l'enfant, le deuil des proches* (p. 163-187). Paris : Vuibert.