

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

PAROLES D'ENFANTS RECEVANT DES SOINS PALLIATIFS
PÉDIATRIQUES : UNE ÉTUDE PHÉNOMÉNOLOGIQUE
DE LEUR VÉCU QUOTIDIEN

THÈSE

PRÉSENTÉE

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR

GABRIELLE MALIHA

MARS 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

Je tiens à remercier chaleureusement Florence Vinit, directrice de thèse dévouée, sans qui je n'aurai pu mener cette thèse à bon port. Je suis reconnaissante d'avoir été guidée par une personne dont la rigueur intellectuelle, doublée d'une grande sensibilité et créativité, a su éclairer mon parcours doctoral. Chère Florence, grâce à la confiance que vous m'avez accordée, j'ai pu apprivoiser le vaste champ des soins palliatifs pédiatriques et ainsi réussir à exprimer quelque chose de profond qui m'habite.

Merci aux pédiatres, Dre Laflamme et Dre Roy, pour votre accueil chaleureux et votre générosité. Je vous suis grée d'avoir cru en la chercheuse débutante en me taillant si gentiment une place au sein de votre équipe dynamique.

Un immense merci aux jeunes que j'ai eu le privilège de rencontrer dans le cadre de cette thèse. J'espère être parvenue à traduire avec justesse vos mots et à les faire voyager par-delà des murs des hôpitaux.

Ma profonde gratitude à Mélanie Vachon qui a toujours su poser un regard si sincère sur mon humble projet. Mélanie, vous avez été l'une des premières personnes à réellement saisir l'amour que je porte pour la psychologie médicale. Merci de m'avoir donné l'élan nécessaire pour poursuivre dans cette voie.

Merci de tout cœur à Emmanuelle Robert. Si je n'avais pas initialement prévu de travailler avec des adultes, ce détour inattendu dans mon parcours professionnel m'aura permis de faire votre connaissance. C'est un honneur de pouvoir grandir comme jeune professionnelle aux côtés d'une personne aussi inspirante et dont le sens clinique ne cesse de m'épater.

À ma famille. Il faudrait inventer un mot plus puissant que merci qui me semble bien faible pour traduire toute la gratitude qui m'habite lorsque je pense à tout ce que vous m'avez donné au fil des ans. Maman, Papa, Mimi, votre générosité, votre présence et votre soutien infaillible est ce que qui m'a permis de boucler la boucle sur ce chapitre de ma vie. Je vous aime énormément. Christian et Maya, fidèles complices, merci d'avoir ensoleillé plusieurs de mes samedis. La vie serait si fade sans vous.

À mes chers amis, vous avez été de formidables compagnons de voyage. Lara, Alice, Isabelle, Myriam, Audrey, Vanessa, Marie-Ève, Gaëlle, Flavie, Marion, Stéphanie, Lou-Ann, Nicolas, Tatsiana et Frédérique. Quelle chance d'avoir été si merveilleusement bien accompagnée durant le parcours doctoral qui n'est pas sans rappeler un long périple en mer. Nos pieds touchant désormais la rive, de nouvelles aventures se dressent devant nous. À chacun d'entre vous je souhaite une route parsemée de savoureuses découvertes.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES	vii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES	viii
RÉSUMÉ.....	ix
CHAPITRE I	
INTRODUCTION GÉNÉRALE	1
1.1 Positionnement de la problématique : la place de la mort dans la société occidentale	1
1.2 La mort d'un enfant	3
1.3 La spécificité des SPP	4
1.4 Qu'est-ce qu'un enfant ?	4
1.5 Qu'est-ce qu'une voix ?	6
1.6 État de la question	7
1.7 Objectifs de la thèse	10
1.8 Structure de la thèse	11
CHAPITRE II	
REVUE SYSTÉMATIQUE DE LA LITTÉRATURE	13
2.1 Le mouvement des soins palliatifs	13
2.2 La définition des SPP et population visée	14
2.3 Les SPP à l'intersection de différents champs de pratique	17
2.3.1 Perspective normative	18
2.3.2 Perspective psychologique	21
2.3.3 Perspective phénoménologique	40
CHAPITRE III	
MÉTHODOLOGIE	46
3.1 Démarche qualitative	46
3.2 Position paradigmatique	47

3.2.1 Position constructiviste	47
3.3 Mise en lumière des présupposés.....	48
3.3.1 Expériences personnelles	49
3.3.2 Expériences professionnelles	50
3.4 Démarche théorique	54
3.4.1 L'approche phénoménologique en recherche	54
3.4.2 L'analyse phénoménologique interprétative (IPA).....	55
3.5 Déroulement de l'étude.....	56
3.5.1 Le site	56
3.5.2 Les participants	57
3.5.3 La cueillette des données.....	58
3.5.4 Le droit de retrait.....	59
3.6 L'évaluation des risques et des bénéfices	59
3.6.1 Évaluation des risques.....	60
3.6.2 Évaluation des bénéfices	61
3.7 La confidentialité	62
3.8 La méthode de l'observation participante.....	62
3.9 La méthode de l'entretien semi-directif.....	64
3.10 Obstacles lors de la cueillette.....	66
3.11 Analyse	67
CHAPITRE IV	
RÉSULTATS.....	69
4.1 Le thème du corps vécu dans l'expérience des jeunes en SPP	72
4.1.1 Une expérience de la concrétude du corps	72
4.1.2 Une expérience de la limite du corps	75
4.1.3 Une expérience où le plaisir est une tentative de réappropriation du corps	80
4.2 Le thème du lien dans l'expérience des jeunes en SPP	82
4.2.1 Une expérience où le lien à l'autre est ambivalent.....	82
4.2.2 Une expérience où le lien à l'autre peut être gratifiant	94

4.3	Le thème de l'espace vécu dans l'expérience des jeunes en SPP	97
4.3.1	Une expérience d'envahissement	97
4.4	Le thème du temps vécu dans l'expérience des jeunes en SPP	103
4.4.1	Une expérience marquée par la temporalité de la maladie.....	103
4.5	Le thème de la trace dans l'expérience de jeunes en SPP.....	108
4.6	Les besoins psychosociaux des jeunes en SPP	113
4.6.1	Au-delà du besoin de pallier à la douleur physique	113
4.6.2	Le besoin de vivre des rapports égaux	114
4.6.3	Le besoin d'un lieu à soi	115
4.6.4	Le besoin d'un horaire flexible	116
4.6.5	Le besoin de créer et de perdurer	117
CHAPITRE V		
DISCUSSION		119
5.1	Synthèse des résultats et intégration théorique	120
5.2	Facteurs facilitant l'adaptation psychosociale de patients en SPP.....	136
5.3	Retombées cliniques et pratiques tirées des résultats de recherche	140
5.4	Limites de la présente recherche.....	142
5.5	Pistes pour de futures recherches	144
CHAPITRE VI		
CONCLUSION.....		146
ANNEXE A		
GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRIGÉ.....		151
ANNEXE B		
GRILLE D'OBSERVATION		153
ANNEXE C		
FORMULAIRE D'ASSENTIMENT ET DE CONSENTEMENT (PATIENTS MINEURS ET LEURS PARENTS)		154
ANNEXE D		
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (PATIENTS MAJEURS)		162
BIBLIOGRAPHIE.....		169

LISTE DES FIGURES

Figure		Page
2.1	Les axes selon les Normes en matière de SPP du MSSS (2006)	19
2.2	Le « Self-Concept » selon Bluebond-Langner (1978)	38

LISTE DES ABREVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

CB	Continuing Bonds
Etc.	Et cætera
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IPA	Interpretative Phenomenological Analysis
LMA	Legacy-Making Activities
MSSS	<i>Ministère de la Santé et des Services sociaux</i>
SPP	Soins palliatifs pédiatriques

RÉSUMÉ

Les soins palliatifs pédiatriques (SPP) visent à assurer le confort global d'enfants aux prises avec des conditions médicales complexes qui menacent leur vie. Pour accompagner les patients le plus adéquatement possible, il importe de tenir compte de leur bien-être sur le plan physique, spirituel ainsi que psychologique. Le vécu des patients faisant rarement l'objet de recherches, il existe un fossé important à combler dans la littérature scientifique sur les SPP. Peu de chercheurs se sont en effet attardés aux besoins des jeunes, et ce, directement à partir de leur perspective. C'est pourquoi, dans le cadre de cette thèse, nous tenterons de mettre à jour quelle peut être l'expérience des patients recevant des SPP telle qu'elle se vit au quotidien. Plus précisément, nous chercherons à mieux comprendre leurs besoins psychosociaux en plus de voir quel peut être le sens qu'ils accordent aux activités artistiques et sociorécréatives implantées dans les milieux de soins. Recueillies à l'aide d'entrevues semi-dirigées et d'observations participatives, les données seront analysées à la lumière de la phénoménologie interprétative (Smith *et al.*, 2009). De concert avec les normes émises par le *ministère de la Santé et des Services sociaux* (MSSS, 2006), la présente recherche s'inscrit dans une démarche d'amélioration des pratiques en SPP au Québec, laquelle propose une lecture différente du vécu des patients.

Mots clés : soins palliatifs pédiatriques, expérience vécue, quotidienneté, phénoménologie interprétative, activités sociorécréatives, activités artistiques, legacy-making, continuing bonds.

*À la mémoire de tonton Ghassan,
que ton génie et ta flamme éclairent toujours mon chemin.*

CHAPITRE I

INTRODUCTION GÉNÉRALE

*J'ai l'impression, Mamie-Rose,
qu'on a inventé un autre hôpital que celui qui existe vraiment.
On fait comme si on ne venait à l'hôpital que pour guérir.
Alors qu'on vient aussi pour mourir.*

-Oscar (Schmitt, 2002)

1.1 Positionnement de la problématique : la place de la mort dans la société occidentale

La mort occupe un statut « particulier » dans la société occidentale. Elle est à la fois partout et nulle part. Elle s'invite chez nous à travers des écrans qui nous renvoient, en boucle, des images d'une telle dureté que, souvent, nous détournons le regard. Comment quelque chose d'aussi atroce peut-il être réel ? La difficulté de donner un sens à un événement aussi bouleversant que la mort lui confère un caractère abstrait et nous empêche de la lier à une expérience personnelle. La mort ne relève pourtant pas uniquement du domaine du virtuel où il est possible, à travers le jeu, de se relever malgré la sévérité des blessures subies. Bien que parfois subtiles, les manifestations de la mort sont quasi quotidiennes, mais n'ouvrent que rarement la porte à l'échange. Le malaise face à la mort est tel qu'il fait effectivement entrave à la parole avec le risque de réduire le dialogue à un enfermement. Combien d'adultes bien intentionnés s'empressent d'esquiver la question de la mort lorsqu'un jeune enfant, à la fois perplexe et curieux, tente de comprendre pourquoi son poisson rouge est désormais inerte dans son bocal ?

L'attitude sociale contemporaine se caractérise par une tendance à occulter le phénomène de la mort (Zimmermann, 2004). Cet « effacement de l'image de la mort dans la société moderne » (Gadamer, 1998, p. 71) tente de nous faire croire que la mort ne nous concerne pas, sinon qu'elle ne touche que les autres. Pourtant, la seule certitude de l'homme, même en santé, c'est qu'il va ne plus être un jour. « Comme si la mort était un symptôme de la maladie, et non de la vie ! » disait le philosophe van den Berg (2007, p. 26), montrant combien la mort est intimement liée à l'existence humaine. La finitude, cette borne qui délimite l'être, peut être insoutenable dans les sociétés occidentales qui peinent à reconnaître puis à faire place à la fragilité de la vie, à la souffrance humaine. De telles attitudes collectives font de la limite l'ultime ennemi à éradiquer. Cela peut être d'autant plus tentant que « la mort est sans doute la seule expérience qui marque aussi nettement les limites posées à la maîtrise de la nature que la science et la technique ont rendue possible » (Gadamer, 1998, p. 72). Mais, malgré l'extrême violence que peut susciter la confrontation à la finitude, la limite peut-elle être porteuse de sens ? Dans son essai intitulé *La mer la limite*, Hentsch (2015) nous rappelle qu'un « monde sans frontières est une forêt sans chemins, un désert sans dunes, une mer sans rivages. Pas plus imaginable qu'un tableau sans contours » (p. 49). Il n'en reste pas moins que dans notre environnement social contemporain, la mort devient en quelque sorte une exception à la règle de la vie, une anomalie à éviter vaille que vaille, une absurdité qui bascule l'ordre établi en froissant le lit de notre existence et qu'on repousse parce qu'elle dérange.

Ainsi, la mort est normalement cachée et n'est vécue que derrière les murs bien hauts des hôpitaux, dans des maisons de soins palliatifs et parfois à domicile. Sans faire de cette fin un spectacle, est-il tout de même possible de resocialiser la mort ? C'est effectivement une expérience intrinsèquement liée à la vie, poupée russe dont elle constitue la substantifique moelle. Puisque la souffrance fait partie intégrante de l'existence, « (...) elle mérite donc d'être socialisée à nouveau plutôt que d'être marginalisée par des attitudes de négation, de fuite, de manque de communication qui

caractérisent notre société contemporaine » (Chevallier-Michaud et Thiriot, 2011, p. 39). Le domaine des soins palliatifs aide d'ailleurs à reconnaître la place de la mort et de la souffrance au sein de la pratique médicale (Millot, 2011), de la vie même.

1.2 La mort d'un enfant

Le chevauchement entre mort et enfance est encore plus insupportable. D'ailleurs, la manière de concevoir le décès durant la période de l'enfance a connu une importante transformation au cours des deux dernières générations : « Acceptées jadis avec résignation (...) la maladie est devenue aujourd'hui intolérable, et la mort d'un ou de plusieurs enfants, inacceptable. Grâce aux progrès de la science et de la médecine (...) notre vision de la maladie et de la mort a ébranlé jusqu'à notre conception même de la vie » (Alvarez, 2013, p. 35). En ce sens, l'attitude sociale teinte également la place accordée à la mort dans les institutions médicales. À l'hôpital pour enfants, « la mort s'écarte progressivement de la vie (...) ou, à tout le moins, "pose problème" » (Kaudman, 2005, cité dans Fortin et Blain, 2013, p. 126). Pourtant, comme l'indique ci-haut Oscar dans la citation qui introduit ce chapitre, l'hôpital est un lieu où la vie et la mort se côtoient de près. On y donne un acte de naissance et un acte de décès. Alors qu'un enfant reçoit une nouvelle encourageante, son voisin, quelques chambres plus loin, apprend qu'il fait une rechute et que la guérison n'est plus envisageable. Même si l'association entre « mort » et « enfance » étonne dans la perception contemporaine, des enfants meurent de maladies graves chaque année. Accablés, ces enfants et leurs familles peuvent avoir besoin de services de soins palliatifs afin de leur assurer la plus grande qualité de vie possible jusqu'à la fin. L'expression « qualité de vie » comporte plusieurs dimensions qu'il importe de considérer si l'on souhaite accompagner adéquatement des enfants malades et leurs proches. De ce fait, les soins palliatifs pédiatriques (SPP) doivent prendre en charge les souffrances physiques, psychologiques, sociales et spirituelles (Ministère de la Santé et des

Services sociaux du Québec, MSSS, 2006). Savoir reconnaître les différents besoins psychosociaux et spirituels propres aux personnes recevant des SPP fait d'ailleurs partie des compétences que doivent détenir plusieurs des membres de l'équipe soignante (MSSS, 2006).

1.3 La spécificité des SPP

Au Québec, « les soins destinés aux enfants représentent une préoccupation primordiale (...) » (MSSS, 2015, p. 6). Comme en témoigne la publication des *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* (MSSS, 2006), l'adaptation des services aux besoins inhérents à l'enfance est de mise. C'est aussi tenir compte de la situation des parents en leur offrant un soutien tout au long de la maladie et durant la période de deuil. Il va sans dire que la reconnaissance du vécu des adultes entourant l'enfant est essentielle et, si nous nous fions aux publications les concernant, grand nombre de chercheurs souhaitent mieux comprendre l'expérience des parents. À travers nos lectures, une question s'est toutefois imposée à nous dès le début de notre parcours doctoral : quelle place occupe la voix de l'enfant dans les institutions vouées à les soigner et, par extension, dans les recherches scientifiques qui y sont menées ? Cette question nécessite que nous nous attardions d'abord à la définition du mot « enfant », et à son utilisation dans le cadre de cette thèse. Dans un deuxième temps, il est impératif que nous arrêtons notre attention à la définition du terme « voix ».

1.4 Qu'est-ce qu'un enfant ?

Une recherche rapide dans le dictionnaire nous apprend que l'enfant est un être vulnérable et naïf. Dans le contexte de la maladie grave, ces adjectifs sont souvent renforcés dans la perception des individus entourant les jeunes patients. Cette vision nous semble pourtant réductrice et peut en partie expliquer la réticence des

chercheurs à les considérer comme de potentiels participants. Les enfants se voient donc écartés au profit de la participation des adultes. Est-ce possible de freiner cette tendance en accordant à l'enfant la possibilité d'agir comme co-chercheur en participant à des projets de recherche ? En prenant une position aussi éthiquement chargée, nous restons très prudents quant au risque de vulnérabiliser les patients, d'où la nécessité de réfléchir à la notion de consentement. Il ne s'agit pas d'adopter une perspective rigide où l'implication du patient lui serait imposée. Comme le souligne Zucker (2011), il importe plutôt de se questionner à savoir dans quelle mesure « la parole de l'enfant, habituellement rare tout au long de sa trajectoire dans la maladie, peut-elle dans cette situation de vulnérabilité, exprimer un consentement (...) ? » (p. 7). Dans le cadre de cette thèse, nous tenterons d'éviter la vision polarisée de l'enfant comme étant un être soit capable soit vulnérable. En ce sens, il s'agit de reconnaître qu'être gravement malade est un facteur non négligeable qui peut nettement augmenter le niveau de fragilité d'un jeune. En revanche, ce peut-il que cette fragilité ne recouvre pas l'étendue de qui il est en tout temps ? Il en va de même pour la notion de capacité qui, elle aussi, peut connaître des modulations. Sans nier l'évidence selon laquelle il peut y avoir des contre-indications légitimes à la participation des patients aux recherches, se peut-il qu'entre les absolus que sont la vulnérabilité et l'aptitude, se trouve un entre-deux qui soit représentatif des fluctuations complexes des états que tout être humain est amené à vivre ?

Tel qu'établi par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ, 2008), l'appellation pédiatrique dans le contexte des soins palliatifs concerne toute personne de moins de vingt ans. Dans la présente thèse, pour faire état des connaissances sur le vécu des jeunes et refléter avec justesse ce qui est souligné dans la littérature par les divers auteurs, le terme enfant sera majoritairement utilisé, et ce, pour désigner la population à l'étude sans égard à l'âge chronologique des patients. Toutefois, suite aux entretiens menés auprès des participants, nous constatons la pertinence de différencier, au sein même des SPP, l'enfant de l'adolescent. En plus de reconnaître

la spécificité des SPP, il pourrait être nécessaire d'accorder un statut singulier à l'adolescent dont le vécu peut comporter des particularités qui le distinguent de l'enfant. À partir du Chapitre IV, espace où la voix des patients figure au premier plan, nous tenterons de préciser quels enjeux paraissent davantage saillants pour les adolescents dans le but de refléter au mieux leur vécu.

1.5 Qu'est-ce qu'une voix ?

La voix, cette faculté d'émettre des sons, est ce qui permet de communiquer, de donner son opinion et de nommer ses besoins. Parler est donc un verbe, une mise en action qui porte un pouvoir puissant, soit celui d'avoir un impact sur l'environnement en sortant l'individu d'un état de passivité plus ou moins marqué. En concordance avec la théorie de Mikhaïl Bakhtine (1895-1975), historien et théoricien de la littérature, nous concevons que la « (...) parole n'est pas un lieu d'émergence de l'individualité, mais, bien au contraire, la manifestation d'une activité collective qui témoigne de l'insertion de chacun dans le trésor commun du langage » (Calabrese-Steimberg, 2010, p. 3). Grâce à l'échange qu'elle facilite, la prise de parole et toute autre forme de communication dans le contexte médical peut donc aider le patient à réintégrer la collectivité. Selon Le Breton (2011), la voix est effectivement « signe d'identité » (p. 54) en ce sens où elle diffère d'une personne à l'autre. Bien que chaque timbre de voix possède une signature unique, c'est toutefois cette même voix qui permet à l'individu de s'inscrire au sein d'une communauté sociale et culturelle.

Dans le cadre d'un travail anthropologique de longue haleine, Marie Bonnet (2011), médecin pédiatre, s'est penchée sur la place des enfants dans les interactions au sein d'un service d'oncologie pédiatrique. Suite à une immersion d'une durée de plusieurs années dans ce milieu de soins, elle conclut que les patients parlent rarement : « C'est bien cette notion de parole encore inexistante, ou impossible, ou impuissante, ou

empêchée, qui a pesé dans l'angle d'étude » (p. 48). L'auteure soulève au passage des questions qui permettent d'entamer une réflexion intéressante quant à la place de la voix de l'enfant : « Si l'enfant ne parle pas dans l'interaction, qui parle pour lui ? Une expression de sa part peut-elle être reçue ? Par qui ? Qu'est-ce qui en est fait ? » (p. 48). Même si l'enfant utilise peu son droit de parole, cela n'écarte pas le fait qu'il peut tout de même avoir quelque chose à dire et à partager. La parole en contexte de SPP n'est pourtant pas aisée et peut effectivement comporter une part de violence, d'où l'importance de ne pas tomber dans une quête aveugle de l'élaboration à tout prix. Face au poids des mots qui peuvent être lourds de conséquences, le silence, tel un bouclier, peut parfois servir de protection. Parler, mais surtout savoir écouter et suivre le rythme des jeunes patients.

1.6 État de la question

L'idée d'offrir des services centrés sur l'enfant et sa famille fait largement consensus dans le domaine des SPP (MSSS, 2006). Afin d'adapter adéquatement les soins palliatifs aux spécificités de la clientèle pédiatrique, il s'avère essentiel d'étoffer la littérature scientifique – voire les connaissances – concernant le vécu des enfants. Malgré la prise en compte de la dimension psychique dans la définition même des SPP, les études entourant les besoins psychosociaux des jeunes patients restent limitées. Bien que la maladie soit d'abord un dysfonctionnement biologique, l'enfant a besoin « de comprendre cette (...) réalité anatomique qu'il perçoit dans son corps et sur laquelle il a besoin de mettre des mots et de recevoir des explications » (Oppenheim, 2010, p. 10). Il est donc important d'accompagner respectueusement l'enfant afin qu'il comprenne ce qui lui arrive et qu'il puisse, s'il le souhaite, « témoigner de ce qu'il comprend » (Romano, 2011, p. 53). C'est d'ailleurs à travers un lien empreint de respect et de confiance que « (...) naîtra cette mise en sens indispensable pour permettre à l'enfant de faire son histoire traumatique du récit ;

c'est-à-dire de (re)devenir sujet de sa vie, aussi courte soit-elle » (Romano, 2014, p. 13).

Les répercussions de la maladie sont multifactorielles et ne doivent pas être sous-estimées, car l'enfant doit faire face à de nombreux défis. Ces derniers concernent non seulement des symptômes physiques tels que la douleur, la dyspnée ou la nausée, mais aussi des dimensions psychiques. La maladie vient en effet révéler et exacerber une multitude d'émotions et de sentiments dont il faut tenir compte dans l'accompagnement d'enfants atteints d'une condition à issue potentiellement fatale. Bien que cette épreuve concerne en premier lieu l'enfant, sa parole est peu sollicitée par les chercheurs. En raison de difficultés d'ordre méthodologique et éthique, l'information est habituellement recueillie auprès d'un tiers (Kirk, 2007; Neill, 2005). La compréhension actuelle de l'expérience d'enfants recevant des SPP provient donc principalement du témoignage des parents ou des soignants, quand elle ne s'inspire pas du vécu d'adultes mourants. Les paroles d'enfants posent pourtant une brique fondamentale à l'édifice de la compréhension de leur réalité expérientielle singulière, sans quoi celle-ci demeure vague (Feudtner, 2007, cité dans Albarracin, 2009). Il est évident que sur le double plan psychologique et physiologique, les enfants se distinguent des adultes. Il serait donc inapproprié d'assimiler leurs expériences, dans ce sens que de jeunes patients ne sont guère des « adultes en miniature » (Humbert, 2004, p. 18). Pour cerner les besoins psychosociaux de jeunes atteints d'une maladie potentiellement fatale, encore faut-il déployer des efforts pour mieux comprendre leur vécu en tenant compte de leur point de vue. En ce sens, la phénoménologie, ancrage théorique de notre thèse, nous rappelle que recevoir des SPP c'est vivre jour après jour avec tout ce que cela peut impliquer pour le jeune : se rendre à l'hôpital pour le suivi médical, aller à l'école, participer à des activités sportives et artistiques, entretenir des relations amicales et familiales, etc. Or, en plus de se tourner principalement vers les adultes pour relater le vécu des patients, peu de chercheurs se sont directement intéressés au quotidien du malade en favorisant plutôt la

compréhension de l'expérience des proches. Cette tendance à ne pas inclure l'enfant dans les recherches se reflète dans la prolifération de travaux portant sur le deuil des parents, au risque toutefois de réduire l'objet d'étude à une problématique unique : « les conséquences pour l'adulte de la perte d'un enfant » (Albarracin, 2009, p. 232).

Nous l'avons dit, le jeune à risque de mourir doit faire face à d'innombrables pertes dont le deuil de sa propre existence, avec tout ce que cela implique comme ruptures. À l'opposé, la conception du deuil préconisée par diverses théories dont celle des « Continuing Bonds » (CB) (Klass *et al.*, 1996) ne tient pas compte de la perspective des individus atteints d'une maladie menaçant leur survie (Foster, 2008). Un rapprochement entre les CB et le vécu des jeunes nous amène néanmoins à questionner leur exclusion de cette théorie qui met en exergue l'importance de la trace – sous forme de lien – dans le processus du deuil. Selon Laflamme et Roy (2010), la crainte de sombrer dans l'oubli constitue l'une des plus grandes peurs des jeunes en SPP, montrant combien le lien est important pour eux. Lorsqu'on leur en donne l'occasion, les patients peuvent effectivement mener à bien un projet et laisser un héritage symbolique à leurs familles (Hilden *et al.*, 2000). Bien que conçue pour expliquer l'expérience des endeuillés, la théorie des CB pourrait-elle enrichir la compréhension que l'on a du vécu des personnes souffrant de maladies à issues potentiellement fatales ? Cette question semble d'autant plus d'actualité que divers milieux de soins proposent, de concert avec les CB, des activités sociorécréatives et artistiques aux jeunes et leurs familles. Plutôt que de réduire ces pratiques – connues en anglais sous le nom de « Legacy-Making Activities » (LMA) – à leur dimension commémorative en s'intéressant uniquement à leur impact sur les proches endeuillés, que peuvent-elles nous révéler de l'expérience des patients eux-mêmes ? Les témoignages de pédiatres semblent traduire la présence d'une tendance chez certains jeunes qui lèguent leurs précieuses possessions avant leur décès. Dans une récente publication, docteur Claude Cyr, médecin œuvrant en SPP, cite l'exemple de S., une fillette de onze ans. Elle lui aurait effectivement fait parvenir une petite boîte

contenant une photo d'elle, ses boucles d'oreilles Mickey Mouse ainsi qu'une note manuscrite (de Montigny et Cyr, 2017). Comme le traduit le geste posé par cette patiente, les SPP réaffirment la prépondérance du lien : « le relationnel resurgit, familial, et pourtant coloré par une attention nouvelle. (...) Il [le malade] lui faut confirmer ses attachements, les redire avant de disparaître, laisser aux autres un message d'amour, repasser et affirmer le sens ultime de sa vie » (Vinay *et al.*, 2013, p. 48).

1.7 Objectifs de la thèse

Il existe un fossé important à combler dans la littérature scientifique concernant l'expérience des patients en SPP et leurs besoins psychosociaux (Foster, Bell *et al.*, 2012). La présente recherche vise à améliorer les connaissances qui entourent le vécu des jeunes recevant des soins palliatifs. En décrivant la réalité des patients dans leur pluralité, nous espérons mieux la comprendre et ainsi construire des passerelles entre l'univers hospitalier et celui des gens bien portants. Même si cette recherche doit répondre à des exigences académiques, elle ne se veut pas un exercice strictement théorique. En sensibilisant la population et la communauté scientifique au vécu des patients, nous espérons que les retombées de cette thèse pourront éclairer la pratique. Pour ce faire, la présente recherche doctorale se greffe sur une toile aux teintes de gris, couleur de la nuance, afin d'avancer respectueusement sur le terrain des SPP. Quoique de manière poétique, l'écrivaine Hélène Dorion (2016) nous en donne une belle description :

Une vie est bien plus une histoire de gris que de noirs et de blancs. Le corps, l'esprit, l'éphémère, l'éternité ; toute notre existence s'appuie sur des opposés entre lesquels on croit devoir choisir. Mais il y a tant de gris qui se promènent en nous, tant d'horizons incertains, de chemins sans bords, d'oiseaux qui échouent à rejoindre la rive. On a blessé, on a été blessé. Des brouillards vont et viennent, que les heures soufflent et ramènent pour nous rendre à la joie des bleus, des verts et des blancs qui éblouissent. (p. 86)

Pour dissiper un tant soit peu la densité de la brume qui entoure la maladie pédiatrique et la mort, il nous semble nécessaire de continuer à penser aux façons d'humaniser les soins et c'est pourquoi le bien-être des patients est le leitmotiv qui traverse cette thèse. Plus spécifiquement, afin d'améliorer les pratiques d'accompagnement, il est essentiel de mieux cerner et de reconnaître le vécu des jeunes recevant des SPP. La question générale de recherche prend la formulation suivante : quelle est l'expérience quotidienne des enfants recevant des soins palliatifs pédiatriques ? De cette question découle les deux sous objectifs ci-dessous :

- a) Mieux comprendre les besoins psychosociaux des enfants recevant des soins palliatifs pédiatriques lors de leurs visites et des séjours à l'hôpital;
- b) Mieux comprendre le sens que peuvent prendre, pour les enfants, les activités sociorécréatives et artistiques mises en place par les intervenants travaillant dans les milieux de soins.

1.8 Structure de la thèse

Le second chapitre de thèse expose les connaissances actuelles entourant le vécu d'enfants recevant des SPP. En tentant de relier différents types de dialogues au sein d'un même chapitre, ce cadre conceptuel permet de situer quelques-unes des approches possibles pour aborder l'expérience des jeunes patients.

Le troisième chapitre comporte une description approfondie de la méthodologie employée dans le cadre de la présente thèse, à savoir l'analyse phénoménologique interprétative (IPA). Se faisant, il est possible de justifier la pertinence des choix méthodologiques et éthiques sur lesquels repose la recherche en plus d'explicitier le contexte dans lequel elle s'inscrit.

Le quatrième chapitre fait place à la voix des patients et offre une réponse aux objectifs de recherche préalablement énoncés. En exposant ainsi la parole des jeunes, il est possible de dégager une compréhension plus fine et nuancée de leur vécu quotidien et, en second lieu, de leurs besoins psychosociaux.

Le cinquième chapitre est constitué de la discussion générale. Il est possible d'y lire une synthèse des résultats qui révèlent des pistes de réflexion et d'intervention visant à favoriser le bien-être des patients. Avant de conclure dans le sixième et dernier chapitre, les limites de la thèse sont également soulignées, mais aussi ses implications pour de futures recherches dans le domaine des SPP.

CHAPITRE II

REVUE SYSTÉMATIQUE DE LA LITTÉRATURE

*Si tu dis « mourir » dans un hôpital, personne n'entend.
Tu peux être sûr qu'il va y avoir un trou d'air et que l'on va parler d'autre chose.*

-Oscar (Schmitt, 2002)

2.1 Le mouvement des soins palliatifs

C'est grâce à trois figures incontournables – Dre Cicely Saunders en Grande-Bretagne, Dre Elisabeth Kübler Ross aux États-Unis, Dr Balfour Mount au Canada – que le mouvement des soins palliatifs a vu le jour.

Il nous semble important ici d'ouvrir une parenthèse afin de souligner l'importance et les conditions historiques dans lesquelles se sont développés les soins palliatifs. C'est à Londres que le St-Christopher Hospice est fondé en 1967 grâce à l'apport de docteur Cicely Saunders (1918-2005) qui, considérée comme la pionnière du développement des soins palliatifs, fut infirmière et travailleuse sociale avant de se lancer dans des études de médecine. C'est en côtoyant des patients en fin de vie qu'elle s'emploiera à les prendre en charge afin de soulager la souffrance des mourants. Approche innovatrice par excellence qui contraste avec les pratiques de l'époque, la mission de Dre Saunders sera alors de rechercher des fonds et de constituer des équipes chargées d'accompagner et de soulager la souffrance tant morale que physique, et même psychologie voire spirituelle des patients en fin de vie. C'est ainsi que naîtra le concept même de la « douleur totale » qui englobe à juste titre les multiples aspects de la souffrance.

Dans la même veine, c'est aux États-Unis que la psychiatre et professeure Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004) met l'emphasis sur la notion de la mort comme une des étapes traversées par les malades en fin de vie. Sa contribution à la naissance du mouvement des SP est notable, d'autant plus qu'elle est l'auteur des premiers écrits sur le deuil, dont les « Les derniers instants de la vie ». Théorie des étapes « du deuil de soi », mais aussi importance de la prise en charge médicale.

Inspiré par les écrits de Kübler-Ross, le docteur Balfour Mount (1939-) fonde à Montréal l'unité des soins palliatifs à l'Hôpital Royal-Victoria. Chirurgien de formation, il démontre l'importance de la prise en charge, de l'accompagnement et du soutien des patients en fin de vie. Soins médicaux adaptés, mais aussi écoute et empathie de l'équipe soignante. Nous sommes en 1970. Ces unités de soins palliatifs sont créées à l'Hôpital Royal-Victoria nous l'avons vu, mais aussi à l'Hôpital Notre-Dame de Montréal. À Québec, la première maison de soins palliatifs au Canada, la Maison Michel-Sarrazin, voit le jour en 1985.

2.2 La définition des SPP et population visée

Les SPP, dont l'histoire est plutôt récente, ont été développés dans les années 1980 en réponse à la douleur éprouvée par les patients atteints de maladies potentiellement fatales (Liben *et al.*, 2014). Le nombre d'enfants et de familles nécessitant des services offerts en soins palliatifs est relativement élevé (MSSS, 2006). Pourtant, seuls 5 à 12 % des enfants canadiens pouvant recevoir des soins palliatifs bénéficient de ces services spécialisés (Widger *et al.*, 2007). Heureusement, chercheurs et professionnels de la santé s'intéressent de plus en plus aux SPP et tentent de les développer. Des groupes comme le Réseau canadien des soins palliatifs pour enfants et le Réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques regroupent des professionnels de diverses disciplines dans le but de favoriser le partage des idées concernant les SPP et ainsi faire avancer les connaissances dans le domaine. Les SPP

font donc l'objet d'une attention grandissante à l'échelle internationale, y compris au Canada et au Québec (INSPQ, 2008). Ils se définissent comme suit :

Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs 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 soins palliatifs pédiatriques, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale. (MSSS, 2006, p. 17)

La citation qui précède met en relief la philosophie qui sous-tend toute pratique se voulant « humaine » dans l'accompagnement de jeunes atteints de maladies à issues fatales ainsi que leurs familles. L'humanisation des soins est la pierre angulaire des SPP qui définissent les patients, aussi jeunes ou malades soient-ils, comme des individus à part entière. Leur statut ne se limite donc pas à celui de personnes « “déjà enterrées” par leurs proches, par leurs soignants référents et par la société » (Chevallier-Michaud et Thiriot, 2011, p. 30). L'approche des SPP laisse également sous-entendre l'importance de placer le patient au cœur des préoccupations plutôt que de cibler exclusivement le contrôle de ses symptômes. Une telle conception des SPP teinte profondément les interventions – psychosociales et autres – qui seront proposées à l'enfant. Les SPP se veulent donc holistiques et doivent assurer le confort global du patient. Ainsi, la médecine palliative n'est pas une médecine d'abandon, mais bien de conciliation. Elle doit prodiguer des soins médicaux et psychologiques afin de permettre au patient et à son entourage d'avoir la meilleure qualité de vie possible.

Au Québec, de 1997 à 2001, on dénombre 4 199 décès de diverses causes chez les enfants âgés de 0 à 19 ans (INSPQ, 2008). Parmi eux, 1 126 décès (26,8 %) sont attribués à des conditions chroniques complexes (CCC) (INSPQ, 2008). Ces

conditions, dont la durée prévisible minimale est d'un an, touchent un ou plusieurs organes de manière suffisamment sévère pour nécessiter des hospitalisations et des soins pédiatriques spécialisés et surspécialisés. En effet, parmi les CCC, les pathologies les plus courantes sont la cardiologie, l'oncologie, la neurologie et la médecine génétique. Il s'agit de patients pour qui la phase palliative peut s'échelonner sur des années (MSSS, 2006). Il apparaît donc important de préciser que les SPP ne concernent pas exclusivement les patients en fin de vie, mais bien tous ceux atteints de maladies pouvant menacer leur vie. En raison du vaste éventail de maladies comprises dans les CCC, la population à l'étude dans cette recherche touche les quatre premiers groupes visés par les SPP tels qu'ils sont décrits par le MSSS (2006). Bien que les problématiques liées aux soins palliatifs en périnatalité et en néonatalité ne seront pas abordées, il importe de noter que les SPP s'adressent aux six groupes décrits ci-dessous :

- a) Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible, mais qui peut s'avérer inefficace;
- b) Enfants nécessitant des soins intensifs, où un décès prématuré est inévitable;
- c) Enfants atteints de maladies progressives sans espoir de guérison;
- d) Enfants atteints d'un déficit neurologique grave accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, mais considérée comme non progressive, de leur état;
- e) Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée;
- f) Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause externe ou d'une perte dans la période périnatale.

2.3 Les SPP à l'intersection de différents champs de pratique

Les SPP comportent mille et une facettes. Une même situation clinique peut être abordée sous différents angles en faisant appel à une multitude de spécialistes. Ces derniers gravitent autour du patient et interviennent dans l'espoir d'améliorer sa qualité de vie. Alors que certains cherchent à évaluer puis à gérer la douleur, d'autres se penchent plutôt sur les enjeux psychiques suscités par la confrontation à la maladie grave et à la mort. La complexité des SPP provient aussi du fait qu'ils interpellent les soignants non seulement sur le plan de la connaissance technique, mais également à un niveau plus personnel en provoquant parfois de profondes remises en question par rapport aux croyances et aux valeurs. La complémentarité des approches et des perspectives nous paraît essentielle et doit être mise au profit de l'enfant et de ses proches. Malgré les lacunes notées dans la littérature scientifique, certains professionnels ont su, grâce à leur riche expérience sur le terrain, transmettre des informations cruciales quant au vécu d'enfants gravement malades. Nous proposons, dans les pages qui suivent, de mettre de l'avant ce que nous savons des SPP tout en portant une attention particulière à l'expérience des patients. Dans la littérature, comment parle-t-on du vécu de l'enfant qui reçoit des SPP ? Il existe différents angles à partir desquels il est possible d'aborder cette vaste question. Bien que déjà évoqué, nous présenterons d'abord une lecture plus détaillée des *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* (MSSS, 2006). La perspective psychologique sera abordée dans un second temps avant de conclure, en troisième lieu, avec l'apport de la phénoménologie.

2.3.1 Perspective normative

La Direction de la lutte contre le cancer du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a mis sur pied un groupe de travail qui, en 2006, émet des normes québécoises en matière de soins palliatifs pédiatriques. Une norme se définit comme suit :

(...) règle écrite portant sur la façon de répondre à des exigences de base. On peut aussi la considérer comme un guide permettant d'atteindre l'excellence et donnant des indications sur ce que doivent être les services, tant du point de vue des processus que de leur résultat. La norme doit présenter les caractéristiques suivantes : viser l'excellence, être réaliste, pouvoir être respectée, être compréhensible, être élaborée par des spécialistes, reposer sur des connaissances à jour, être formulée en des termes positifs, correspondre à un niveau de rendement acceptable et se prêter à l'évaluation. (MSSS, 2006, p. 26)

En s'adressant aux équipes en charge de l'organisation des services et aux soignants, les normes québécoises peuvent être comprises comme des repères précis visant un niveau d'excellence qui tend vers une approche cohérente des SPP offerts aux enfants et à leurs familles. C'est à l'aide de critères spécifiques que chacune des normes pourra se traduire, de manière concrète, dans les institutions et ainsi permettre « (...) à chaque équipe et à chaque établissement d'évaluer leur performance, de cibler les domaines nécessitant une amélioration et de trouver les façons de remédier aux problèmes décelés » (MSSS, 2006, p. 7). Cette initiative s'inscrit clairement dans une perspective de perfectionnement des SPP à travers la province. D'ailleurs, pour les années à venir, bonifier la qualité des services en soins palliatifs et en fin de vie est prioritaire, tant pour la clientèle adulte que pédiatrique (MSSS, 2015).

Les normes, dont les quatre grands axes sont énumérés ci-dessous, comportent des sous-sections qui permettent d'approfondir la réflexion sur les SPP. Nous nous attarderons spécifiquement au sous-point 1.1 qui concerne plus directement les besoins des patients et ceux de leurs proches.



Figure 2.1 Les axes selon les Normes en matière de SPP du MSSS (2006)

L'importance de centrer les services sur le jeune patient et sa famille paraît évidente à la lecture des normes en matière de soins palliatifs. Cela implique de placer les besoins de l'enfant au cœur des soins en adoptant une perspective holistique dans laquelle on tiendra compte de son bien-être physique, psychologique, spirituel et existentiel. Plus précisément, les besoins de l'enfant atteint d'une maladie à issue potentiellement fatale sont multidimensionnels et incluent :

- a) Le contrôle des symptômes physiques et le maintien de la mobilité;
- b) Le maintien du bien-être psychologique et spirituel;
- c) Le maintien de l'environnement habituel et des liens sociaux;
- d) L'aide pratique;
- e) La possibilité de poursuivre les activités de la vie quotidienne;
- f) L'accompagnement en fin de vie.

Le maintien du bien-être psychologique et spirituel constitue un besoin qui nécessite des soins dans le but d'aider l'enfant à « faire face, entre autres, à l'anxiété, à l'incertitude et à la peur de la maladie et de la mort (...) » (MSSS, 2006, p. 28). De

plus, les pratiques d'accompagnement en contexte de SPP doivent, dans la mesure du possible, permettre « à l'enfant ou à l'adolescent de dire ce qu'il a à dire et de faire ce qu'il a à faire avant de mourir » (MSSS, 2006, p. 29). Toutefois, pour prodiguer de tels soins, il est nécessaire de mieux comprendre quelle est l'expérience vécue des jeunes patients. En plus de dresser un portrait de la situation des SPP au Québec, les normes mettent en exergue les multiples aspects dont il faut tenir compte lorsqu'on souhaite accompagner adéquatement les enfants recevant des SPP et leurs familles. Grâce aux normes ciblées par le groupe de travail, il est possible de dégager les fondements incontournables sur lesquels appuyer notre recherche doctorale. Celle-ci s'inscrit effectivement au carrefour de deux des axes priorisés par le MSSS (2006) et reconnaît l'importance de la spécificité des SPP. Tout d'abord, par son aspect novateur, cette recherche permettra l'amélioration constante de la qualité des SPP offerts au Québec. En effet, en élargissant le spectre de la recherche effectuée dans le domaine, nous espérons parvenir à une meilleure compréhension de l'expérience vécue de l'enfant recevant des SPP. En nous intéressant directement au jeune et à ses besoins, il sera possible de le replacer au centre des préoccupations et ainsi lui offrir des soins plus adaptés qui valorisent et respectent sa singularité. Interroger le vécu quotidien des patients permettra de sensibiliser davantage la communauté scientifique et médicale aux enjeux auxquels ils font face. En se greffant aux normes émises par le MSSS (2006), notre recherche tentera d'approfondir la réflexion sur les besoins des patients en faisant directement appel à leurs voix. En privilégiant leur expérience subjective, il sera ainsi possible de mieux répondre au principe premier des SPP voulant que la qualité de vie et le bien-être des enfants soient priorisés.

2.3.2 Perspective psychologique

Alors que les normes peuvent être perçues comme des balises encadrant les pratiques en SPP, les psychologues en pédiatrie font partie des professionnels qui s'assurent de leur application à travers leur travail auprès des patients, aussi jeunes soient-ils. Ce sont d'ailleurs ces mêmes professionnels, plus précisément les psychanalystes, qui dès les années 1970, nous ont sensibilisés à l'idée selon laquelle « le fœtus, ou le nouveau-né, est déjà une personne, un sujet (...) » (Gerber, 2015, p. 211). À l'instar des cliniciens et des chercheurs intéressés par la dimension psychologique de l'expérience de la maladie, nous nous pencherons sur le vécu des enfants – ces personnes à part entière – qui reçoivent des SPP.

2.3.2.1 La constellation familiale confrontée à la maladie

Selon les normes préalablement exposées, les SPP concernent l'enfant ainsi que les différents membres de sa famille. D. W. Winnicott (1896-1971), psychanalyste britannique, avait d'ailleurs énoncé que le tout-petit seul n'existe pas. Il faut considérer les bras qui le bercent et l'environnement familial ainsi que la sphère sociale dans laquelle il est amené à se développer. Ainsi, « envisager la maladie, ses symptômes et sa souffrance ne peut se faire sur un mode strictement individuel et nécessite de prendre aussi en considération les enjeux pour son entourage (...) » (Romano, 2011, p. 95).

La situation particulière de la maladie grave et des soins palliatifs bouscule non seulement le quotidien de l'enfant, mais également celui de toute sa famille. L'enfant s'inscrit dans un système qu'on ne peut négliger si l'on souhaite bien l'accompagner. Du diagnostic jusqu'à la fin de vie, les répercussions de la maladie sont multiples. Il y a un chambardement des normes et repères sociaux de l'enfant, et le choc étend ses secousses sur l'ensemble de la famille. De fait, la routine quotidienne est désormais

ponctuée de nombreux rendez-vous médicaux et de périodes d'hospitalisations pouvant s'échelonner sur plusieurs mois. En plus des répercussions de la maladie sur la cellule familiale, la dimension plus « individuelle » du vécu des parents est également évoquée par de nombreux chercheurs. Il importe de s'intéresser à l'expérience des parents dont l'implication est souhaitable, pour ne pas dire essentielle, notamment en ce qui concerne la prise de décision relative aux soins prodigués aux jeunes patients mineurs. La reconnaissance de la place primordiale qu'occupent les parents se traduit par la prolifération de recherches qui s'intéressent à leur détresse – stress post-traumatique, anxiété, dépression – notamment en raison de son effet délétère sur la qualité de vie de l'enfant (Landolt *et al.*, 2012). Des études psychosociales ont également abordé la question du deuil parental. Cet aspect occupant une place considérable dans la littérature des SPP, nous ne pouvons le passer sous le silence même s'il ne concerne pas directement la question du vécu du patient lui-même. De nombreux écrits sur l'aspect psychologique de la maladie infantile en contexte de SPP concernent plutôt les endeuillés, ceux qui restent. Ainsi, le réaménagement de l'existence des parents ayant un enfant malade a été évoqué à maintes reprises sous la perspective du deuil et des éventuelles pratiques commémoratives à mettre en place en guise de soutien : conservation d'une mèche de cheveux du défunt, empreintes et moulages des mains ou des pieds, photographies et films (Blood et Cacciatore, 2014), cérémonies, etc. Les parents auraient également recours aux « stèles virtuelles » (Missonnier, 2015, p. 15) via les réseaux sociaux tels Facebook et Instagram ou encore les blogs sur lesquels ils « (...) affichent l'histoire de l'enfant, de sa maladie, des photos et des liens. C'est aussi un exutoire affectif et une façon de tisser l'histoire de l'enfant à partir d'images, de souvenirs, d'émotions et d'espoir (...). Il s'agit d'une histoire qui diffère radicalement des anamnèses et bilans au dossier médical » (Plouffe, 2014, p. 108). De nombreux auteurs et chercheurs tentent de traduire en mots ce que peut représenter l'immensité de la perte d'un enfant. Parmi ces travaux, les « Continuing Bonds » (CB) permettent d'avoir une compréhension plus affinée du sens de l'expérience du deuil tel que vécu par la mère

ou le père d'un enfant décédé, et ce, dans l'espoir de mieux les soutenir à travers cette épreuve.

2.3.2.2 La théorie des « Continuing Bonds » (CB) pour éclairer le deuil

L'expérience du deuil, constituée d'un éventail de sentiments face à la perte d'un être cher, est l'une des plus souffrantes que l'on peut être amené à traverser au cours de sa vie. Processus complexe, le deuil a été abordé par divers penseurs dont Sigmund Freud (1856-1939), père de la psychanalyse. C'est en 1915, dans le texte *Deuil et mélancolie*, qu'il pose les jalons du modèle psychanalytique du deuil défini comme « la réaction habituelle à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction mise à sa place, la patrie, un idéal, la liberté, etc. » (2011, p. 21). L'expression « travail du deuil » (Freud, 2011, p. 37) met l'accent sur le grand bouleversement engendré par la perte, laquelle sollicite une vive énergie psychique pour aboutir graduellement à la dissolution des liens au défunt. Autrement dit, une fois le travail du deuil « accompli », « l'examen de réalité a montré que l'objet aimé n'existe plus, et édicte dès lors l'exigence de retirer toute la libido de ses connexions avec cet objet » (Freud, 2011, p. 22). La « résolution » du deuil prendrait donc, pour Freud, la forme d'un détournement de l'investissement libidinal vers le Moi, permettant ainsi à l'endeuillé de reprendre goût à la vie. Tout en tenant compte de la dure réalité qui mène au constat que l'être aimé n'est plus, est-il possible de concevoir le deuil autrement ? Il existe une multitude de regards que l'on peut poser sur l'expérience des endeuillés. Parmi ceux-ci, nous retiendrons la théorie des « Continuing Bonds » (CB) dont Klass et ses collègues (1996) sont les instigateurs. Opposer les CB à la perspective psychanalytique comporte le risque d'une simplification d'où l'importance de reconnaître l'apport de chacun de ces paradigmes.

La relation entre présent et passé est inhérente au travail du deuil. Comme son nom l'indique, la théorie des CB (Klass *et al.*, 1996) met en relief l'importance que revêt la trace au sein du processus de deuil, c'est-à-dire les liens que les individus endeuillés maintiennent avec le défunt. Cette théorie remettrait donc en question l'idée, héritée de Freud, selon laquelle les endeuillés devraient rompre ou désinvestir les liens les unissant à l'être cher décédé. Les CB permettent quant à eux de reconnaître que certains liens subsistent et peuvent faciliter le processus de deuil (Asai *et al.*, 2010; Packman *et al.*, 2006). Pour certains individus, ces liens auraient une fonction adaptative puisqu'ils favorisent l'ajustement d'enfants et d'adultes endeuillés (Klass *et al.*, 1996). Les CB s'observent effectivement chez plusieurs groupes endeuillés dont les époux (Field et Friedrichs, 2004; Field *et al.*, 2003), les parents (Barrera *et al.*, 2009; Ronen *et al.*, 2009; Doran et Hansen, 2006) et les fratries (Davies, 1999; Worden *et al.*, 1999).

Suite au décès d'enfants atteints de cancer, parents et fratries rapportent leur expérience, laquelle s'inscrit dans la théorie des CB (Foster *et al.*, 2011). Celle-ci peut se traduire de multiples façons, notamment en conservant les biens de l'enfant décédé, en communiquant avec lui en lui adressant des lettres et en mettant sur pied des activités commémoratives (Foster *et al.*, 2011). Pour plusieurs familles, la clé d'un « bon » deuil réside d'ailleurs dans la possibilité de conserver des souvenirs de l'enfant (Brosig *et al.*, 2007). Afin de préserver la mémoire du jeune, les familles estiment qu'il est important de bien « saisir » son histoire (Moules *et al.*, 2004; Romesberg, 2004; Woodgate, 2006). De plus, les biens ou les objets rappelant l'enfant auraient le pouvoir de réconforter les parents puisqu'ils perpétuent de manière tangible les liens qui les unissent à lui (Brosig *et al.*, 2007). Parce qu'elle rassure et relie, la trace atteste de l'existence de l'enfant et l'inscrit dans l'histoire familiale :

Jade est encore ici ; c'est une chose palpable. Dans la mémoire de Chantal et Luis, bien sûr, mais également ici sur la pellicule photographique d'un cliché encadré au salon, là sur les marques de plomb des contours d'un de ses dessins, là encore, en filigrane, sur le papier froissé de la lettre qu'elle a laissée. Discrètes traces d'existence sur des objets matériels. Les traces d'une vie brève, mais lumineuse. (Laplante, 2008, p. 65)

Avant d'aborder plus concrètement l'influence qu'exerce la théorie des CB sur les pratiques dans les milieux de soins dont certains hôpitaux pédiatriques, il nous faut apporter une précision importante. Bien que les études dressent un portrait positif quant à la fonction de la trace pour les endeuillés, celle-ci ne doit pas être idéalisée puisqu'elle peut aussi engendrer ou éveiller des émotions douloureuses en démontrant que le deuil ne se déroule pas de façon linéaire. C'est donc un processus au sein duquel s'entremêlent des sentiments de tristesse, de frustration, de culpabilité plus ou moins intenses selon les individus (Stevenson *et al.*, 2017). Sur le blog qu'elle tient, Jackie Dooley, une mère ayant perdu sa fille d'un cancer, soutient que la trace peut comporter une part de violence puisqu'elle renvoie à l'absence de la personne décédée, à l'immense vide qu'elle laisse derrière elle. C'est ainsi que de simples flacons de bonbons colorés – objets auxquels nous portons habituellement peu attention – suscitent une vive réaction émotionnelle chez cette femme qui s'écroule au sol avant de se départir des sucreries. Celles-ci rappellent qu'Ana n'est plus là et qu'il sera désormais impossible pour la mère et sa fille de décorer des biscuits ensemble – constat immensément douloureux.

« This morning I was rooting around in a cabinet looking for my last book of unused checks. I found them behind a collection of half-empty bottles of sprinkles. Touching those bottles, picking them up in my hand and feeling their weight, knowing Ana had grabbed them at least a dozen times so she could help me decorate the one kind of cookie I'm good at baking, well, it undid me. Right there, crouched on the dining room floor, the last book of checks forgotten, I grabbed as many bottles

of sprinkles as I could find and threw them all out, crying loudly the entire time. » (Dooley, 2017)¹

Plus récemment, cette même mère publie un billet intitulé « Continuing Bonds » dans lequel elle parvient à traduire avec nuance la complexité du lien à l'enfant décédé et le rapport parfois ambivalent que sous-tend la trace. En lisant les écrits de Jackie, il devient clair qu'Ana n'est pas complètement partie :

« Ana isn't in her room. She's not at a friend's house. She didn't move up with her 10th grade class yesterday. Ana isn't there. She isn't here. And yet, Ana is everywhere. When I remember that, I feel less alone. » (Dooley, 2017)²

2.3.2.3 L'influence de la théorie des « Continuing Bonds » (CB) dans les services offerts aux familles en SPP

Nous l'avons dit, les endeuillés tentent de trouver des façons de rester en lien avec le proche décédé. La théorie des CB semble ici démontrer une certaine validité auprès des endeuillés, bien qu'elle se retrouve en opposition avec les modèles dits « traditionnels », dont la tâche finale comporte habituellement une forme de désinvestissement de la relation avec le défunt (Maple, 2005). Alors que la mort est synonyme de rupture radicale pour certains, d'autres adoptent une perspective opposée. C'est notamment le cas de Biot (2006) pour qui la mort ne signifie pas la rupture d'une relation, mais bien sa transformation. L'ultime objectif du deuil consiste donc à reconnaître la nature changeante de la relation plutôt que son anéantissement. Dans la même veine, le deuil serait compris comme une ressource psychique permettant de continuer à aimer le défunt : « La mort nous apprendrait-elle

¹ <http://healingana.com>

² <http://healingana.com>

à aimer autrement, à aimer dans l'inaccessible, l'impalpable (...) » (de Montigny, 2002, p. 3).

Travailleuse sociale et anthropologue, Luce Des Aulniers (2013) stipule que l'humanité s'est toujours tournée vers la « médiation symbolique » (p. 75) pour tenter de donner un sens à la mort : « on reconnaîtra en cela les formes d'immortalité que sont la procréation, la création technique et artistique, les différentes postures cosmologiques et philosophiques, de même que la spiritualité » (p. 75). Le besoin de matérialisation traduit la volonté d'inscrire, par une trace que l'on n'oublie pas, l'enfant qui n'est plus. Plus concrètement, et afin d'accompagner et de soutenir les parents faisant face à la mort de leur enfant, des activités de type « Legacy-Making » (LMA) ont vu le jour et sont de plus en plus répandues dans les centres hospitaliers pédiatriques (Foster, Dietrich *et al.*, 2012) et dans les maisons de SPP. Les LMA, que nous regroupons sous le nom d'activités sociorécréatives et artistiques, sont compatibles avec la conception du deuil dans la théorie des CB et prennent diverses formes – création d'un album de famille, moulage des mains ou des pieds, séance photo, etc. Ces LMA pouvant être adaptées aux intérêts et aux préférences des familles, des activités ludiques, artistiques ou musicales peuvent être utilisées afin de créer des traces (Thayer et Nee, 2009). À certains égards, les activités de type LMA rappellent ce que certains auteurs appellent des « projets de vie » (Schell *et al.*, 2012, p. 137). Parents et soignants portent un grand intérêt à l'élaboration de ces projets dont le but est de sortir l'enfant de son statut de patient gravement malade :

(...) la réalisation de ces projets valorise le temps qu'il reste à vivre. Elle donne du sens au vécu, soutient l'enfant et son entourage dans le plaisir de vivre de bons moments. Enfin, elle maintient une interaction de qualité entre l'enfant et son environnement. Les projets de vie (...) suscitent un intérêt certain auprès des soignants en soins palliatifs pédiatriques. (Schell *et al.*, 2012, p. 137)

Pensons notamment aux projets que les enfants réalisent grâce à la Fondation Rêves d'Enfants, lesquels s'organisent souvent autour d'événements exceptionnels – rencontrer des célébrités, nager avec des dauphins, voyager à Disney, etc. –, mais peuvent également comprendre des activités plus simples (Schell *et al.*, 2012). Toutes ces formes de traces vont transcender le rôle fonctionnel de l'objet. Un voyage familial à Disney par exemple permet aux proches de partager de précieux moments qui rendront possible la remémoration de l'enfant après son décès. La valeur accordée à la trace réside dans la signification qu'elle prend au regard des souvenirs créés lors d'un événement vécu et partagé. Ainsi, la mémoire « (...) colle au passé, nous rattache à lui par des personnes, par du vivant, par des noms, par des lieux, remonte le temps d'une seule pensée et sans aucun obstacle, pour arriver à ce qui reste comme souvenir » (Boursier, 2002, p. 8).

Selon la littérature scientifique, les activités sociorécréatives et artistiques que sont les LMA permettent au patient de laisser une empreinte de son existence et aux familles la possibilité de cultiver sa mémoire. Malgré cette double fonction, lesdites activités ont été retenues afin d'en déterminer les implications pour les proches endeuillés. Les familles estiment qu'il est effectivement important de préserver la mémoire de l'enfant décédé. En favorisant la remémoration, les activités sociorécréatives et artistiques répondent au besoin qu'ont les familles de conserver des liens avec l'enfant (Moules *et al.*, 2004; Woodgate, 2006) et peuvent les aider à mieux tolérer le chagrin causé par cette immense perte (Callister, 2006). À la lumière des études citées ci-dessus, les activités de type LMA représentent un outil précieux qui peut positivement teinter le travail de deuil de plusieurs familles.

Les activités sociorécréatives et artistiques auraient également des bienfaits pour les adultes en fin de vie. La thérapie par la dignité (« Dignity Therapy »), décrite par Chochinov et ses collègues (2005) comme un exercice de type LMA (« Legacy-Making Exercise »), permet au patient de transmettre un document dans lequel il peut

inscrire comment il souhaite que ses proches se souviennent de lui après sa mort (« Are there specific things that you would want your family to know about you, and are there particular things you would want them to remember ? »). Les résultats laissent entrevoir une réduction de la souffrance et de la détresse existentielle d'adultes en phase terminale (Chochinov *et al.*, 2005). La littérature scientifique reste cependant muette quant au bien-fondé des activités sociorécréatives et artistiques chez les enfants en SPP. Pourtant, selon Foster *et al.* (2012), les LMA pourraient avoir de nombreux bienfaits pour les patients. Elles leur offriraient la possibilité de dire ou de faire quelque chose afin que l'on se souvienne d'eux après leur mort (Foster, Dietrich *et al.*, 2012). Cette dimension des activités semble d'autant plus pertinente quand on sait combien les jeunes craignent d'être oubliés après leurs décès (Laflamme et Roy, 2010). Habités par une peur de manquer de temps, certains patients se dépêchent d'accomplir des tâches, l'une des plus importantes étant le détachement graduel qui leur permet de se préparer à mourir en faisant les deuils nécessaires. L'idée d'être séparé de ses proches est excessivement pénible et représente une des principales inquiétudes pour l'enfant en SPP (Bluebond-Langner et DeCicco, 2006) qui est habité depuis son plus jeune âge par de grandes angoisses à ce sujet. Tourmentés par la peur de la séparation, les patients sont poussés à se poser de nombreuses questions : « Pourquoi dois-je partir ? Où vais-je ? Qui va m'accueillir ? Comment mes parents vont-ils faire sans moi ? Serais-je oublié ou remplacé ? Quelle trace vais-je laisser ? Comment dire au revoir ? » (Zucker, 2006, p. 179). En fait, l'enfant se questionne quant à la « place qu'il occupera après sa mort (sa mémoire, ses traces) » (Zucker *et al.*, 2004, p. 589). Le désir de créer et de transmettre serait alors urgent (Zucker, 2006) et représenterait même une préoccupation d'ordre spirituel pour les jeunes patients (Gibbons, 2009). Chez certains, on peut aussi voir « (...) associés, comme chez l'adulte, la lucidité d'un sans-avenir proche et le désir d'une création qui soit don au monde qu'ils vont quitter » (Raimbault, 2011a, p. 26). Concrètement, l'enfant cherche souvent à mettre de l'ordre dans ses affaires et à léguer ses jouets (Porée, 1997, cité dans Albarracin,

2009). Certains patients sont très préoccupés par des questions existentielles. Ils sont « (...) très sensibles aux rituels et choisissent à qui ils vont léguer leur iPod, leurs bijoux, leurs photos ou leurs vêtements. Comme une manière de s'assurer qu'ils ne disparaîtront pas complètement » (Milot, 2011, p. 21). Des familles endeuillées rapportent que plusieurs enfants décédés d'un cancer ont effectivement laissé des traces avant de mourir. Les jeunes patients ont souvent légué des bricolages et des lettres à leurs proches afin que ceux-ci se souviennent d'eux après leur mort (Foster *et al.*, 2009). D'autres ont plutôt laissé des legs de nature spirituelle. Il s'agirait de pensées ou d'opinions sur des questions existentielles. Les conclusions de Foster *et al.* (2009) sont étayées des dires de parents et de fratries endeuillés. Dans le même ordre d'idées, Laplante (2008) a recueilli le témoignage de Chantal qui, en parlant de sa fille Jade décédée d'un cancer à l'âge de 14 ans, dit que cette dernière aurait voulu « (...) faire de nombreux dessins avant de partir. Elle dessinait bien. Mais vers la fin, elle n'en avait plus la force. Deux mois avant de mourir, Jade a tout de même écrit une lettre. Une lettre laissée là, à la traine, pour être lue » (Laplante, 2008, p. 60).

2.3.2.4 La délicate communication

Souvent perçus comme les porte-parole de leur enfant malade, les parents ont été sollicités à maintes reprises par des chercheurs dans le domaine des SPP qui souhaitent mieux comprendre l'expérience des patients (Young *et al.*, 2003). En dépit du meilleur intérêt que les proches portent envers leur enfant, la traduction de l'expérience du malade peut leur être difficile lorsqu'il est question des enjeux sensibles qui sous-tendent les SPP (Kars *et al.*, 2015). Il serait effectivement pénible, voire insupportable pour les parents de faire parler leur enfant afin d'obtenir son point de vue. D'une part, les parents souhaitent protéger leur enfant malade de tout ce qui pourrait exacerber son niveau de détresse (Zwaanswijk *et al.*, 2011). En ce sens, on évite parfois de l'informer lorsque la phase terminale est amorcée : « le silence est

leur ultime tentative de le protéger » (Charest, 2004, p. 408). D'autre part, les parents tentent eux-mêmes de se protéger face à la douloureuse perte à venir (Hilden *et al.*, 2001). Ainsi, ils se baseraient surtout sur des indices indirects pour tirer des conclusions quant au vécu de l'enfant, le risque étant cependant de considérer leurs propres besoins ou sentiments au détriment de ceux du patient (Kars *et al.*, 2015). La parole de l'enfant serait souvent escamotée au profit de celle de ses parents (Kars *et al.*, 2015) et, plus généralement, des adultes qui l'entourent. Ce phénomène semble donc se jouer à deux niveaux, tant sur le terrain où il peut être difficile de faire place aux questionnements des enfants, mais également sur le plan de la recherche en SPP où le point de vue des adultes est nettement favorisé.

La perspective de la mort ne veut pas nécessairement dire que celle-ci est la principale préoccupation de l'enfant. Il arrive toutefois que des patients se questionnent face à la finitude et, en dépit de la conscience de l'approche de la mort et des inquiétudes qu'elle soulève, ils éviteraient d'aborder le sujet. Selon Bluebond-Langner (1978), ce mutisme s'explique par le phénomène de « mutual pretense » (p. 198) emprunté à Glaser et Strauss (1965) et qui s'applique à la dyade parent-enfant. Le « mutual pretense » suppose que les partis impliqués, malgré la conscience de la mort à venir, agissent de façon à nier cette réalité en maintenant le rôle de chacun. Le patient tente de préserver son « statut » de malade dans les interactions parent/enfant et médecin/patient afin de permettre aux adultes de jouer leur rôle en effectuant les tâches associées. Sensible aux interactions sociales, l'enfant éviterait d'évoquer sa propre mort dans une tentative de préserver l'ordre attendu et établi des choses (Bluebond-Langner, 1978). Les parents ont également une part à jouer dans le « mutual pretense ». Dans une démarche visant à protéger l'enfant, ils passent sous silence certaines questions dont le pronostic quand celui-ci est peu favorable. La fonction parentale fragilisée par la maladie, les parents tentent de réaffirmer leur rôle en écartant les discussions douloureuses afin d'assurer la protection de l'enfant. Le « mutual pretense » pourrait en partie expliquer le silence des enfants même lorsqu'ils

sont en âge d'échanger (Bonnet, 2011). Cette stratégie peut être « (...) contradictoire aux résultats de l'enquête qui montrent qu'il existe chez certains enfants un désir d'en savoir plus, y compris sur des bases médicales et scientifiques (nom de la maladie, mode de progression et de développement thérapeutique et mode d'action de celles-ci) » (Bonnet, 2011, p. 99). Le jeune, confronté au mutisme de l'entourage, peut alors se résigner au silence, car « face à celui qui se tait, il est malaisé de continuer à parler » (Le Breton, 2011, p. 89).

S'intéresser au vécu des enfants recevant des soins palliatifs soulève donc inévitablement la question délicate de la communication et du partage d'informations. Dans les institutions médicales où l'on prône désormais la transparence entourant la maladie et la mort, il devient primordial de s'interroger sur les implications d'une telle « levée du silence » (Douesnard et Charest, 1993, p. 17). Selon Patenaude et Lorenzo (2002), la vérité doit soulager l'enfant et non simplement contrer les sentiments d'impuissance et de culpabilité de son entourage. Dire la vérité implique de donner préséance à la vérité de l'enfant en respectant ses élans malgré leur allure parfois contradictoire. L'enfant « (...) n'est jamais totalement naïf de ce qui arrive ni totalement conscient » (Charest, 2004, p. 411). Il oscille entre la posture de savoir que la mort est au seuil et celle de ne pas savoir. Comme le mentionne Bonnet (2011), il est difficile de clarifier de tels paradoxes :

D'un côté les enfants ont envie de savoir, directement par l'intermédiaire des soignants, ou indirectement par l'intermédiaire des parents. D'un autre côté, ils souhaitent montrer qu'ils ne savent pas vraiment, ou n'entendent pas tout. Ils ont manifestement peur du mensonge des adultes et peuvent exprimer des préférences de contexte, s'informer sur un *modus operandi*. (p. 99)

Soulignons qu'il n'est pas question de faire violence à l'enfant en le forçant à élaborer sur sa mort prochaine sous prétexte qu'il est mature pour son âge. Il s'agit plutôt de reconnaître que la plupart des jeunes à risque de mourir développent une

représentation de la mort qui s'apparente à celle de l'adulte (Charest, 2004; Raimbault, 2011a). Contrairement à l'enfant en santé, on ne peut repérer chez l'enfant malade une progression des différentes conceptions qu'il a de la mort en fonction de son âge (Raimbault, 2011a). C'est peut-être ce qui distingue l'enfant en santé ou n'ayant pas subi la mort d'un être cher, de l'enfant malade qui est amené à réfléchir à la maladie et à ses conséquences. De telles réflexions peuvent le mener à développer des représentations sur la mort semblables à celles de l'adulte, en plus de modifier son rapport à lui-même, à son corps et à autrui (Raimbault, 2011a). Selon Oppenheim (2010), « les enfants se posent les mêmes questions, ressentent les mêmes émotions, réfléchissent avec la même profondeur que les adultes, mais ils le font avec plus de liberté et de spontanéité, avec les moyens qui sont les leurs » (p. 12). Même non informés explicitement, les enfants sont souvent conscients du pronostic fatal de leur maladie (Kreicbergs *et al.*, 2004), et ce, avant même que la mort ne devienne imminente (Bluebond-Langner, 1978). Ils ont souvent une « (...) connaissance claire de leur mort à venir, toujours mise en relation avec leur maladie » (Raimbault, 2011a, p. 25).

En résumé, le tiraillement entre le vécu de l'adulte aux prises avec des émotions intenses et celui de l'enfant et de ses besoins occasionne un défi supplémentaire. Il ne s'agit pas pour autant de discréditer les perceptions des parents ni même de les opposer à celles de l'enfant. Un tel clivage serait artificiel et nierait la complexité de cette expérience humaine. Toutefois, cela ne justifie pas le débalancement marqué dans la littérature en SPP. En écartant la voix de l'enfant, on oublie la dimension située de l'expérience, c'est-à-dire l'inscription du vécu à même la vie de l'individu atteint d'une maladie qui menace sa survie. Nous nous devons donc d'insister sur la nécessité de considérer l'expérience du patient dans l'espoir d'offrir des services qui se rapprochent le plus possible de ses besoins et où sa parole et ses silences peuvent être respectueusement entendus.

2.3.2.5 L'enfant malade à travers les âges : du diagnostic à la fin de vie

Dans le contexte où l'on ne s'intéresse à l'enfant que depuis le début du XIX^e siècle, il arrive que ce dernier soit « (...) "pensé", que ses actes et sa façon de comprendre soient interprétés, uniquement à travers une conception "adultocentrée" » (Romano, 2011, p. 53). Le regard que porte l'adulte sur l'enfant l'a longtemps amené à croire que le petit, en raison de son âge, ne pouvait ressentir de la douleur (Gauvin-Piquard, 2004), ou encore qu'il ignorait la gravité de sa condition médicale (Bluebond-Langner, 1978). Heureusement, des auteurs comme Bluebond-Langner (1978) et Kübler-Ross (1986) ont contribué à faire reconnaître l'enfant comme un être sensible qui parvient, malgré le silence des adultes, à saisir l'information sur le fonctionnement du milieu hospitalier, sur son état de santé et sur le pronostic. Plus spécifiquement, les psychologues travaillant en pédiatrie ont, au fil de leurs expériences et de leurs observations, exposé certains processus en œuvre chez les enfants gravement malades. Souvent présentés sous forme de vignettes cliniques et en s'appuyant sur les théories du développement psychoaffectif et cognitif, de tels écrits permettent au lecteur de se glisser subrepticement dans l'univers des enfants afin de mieux cerner la complexité des enjeux plus ou moins conscients qui les habitent.

La maladie grave transforme la vie de l'enfant qui devra, par ailleurs, lui donner un sens à partir de ses références propres. Nous empruntons à Pedinielli (1996) l'expression « travail de la maladie » (p. 137) qui implique que l'enfant devra déployer une vive énergie pour donner un sens à ce qui se passe dans son corps et qui met en péril son équilibre. Comparable au travail de deuil, la maladie est « (...) un processus qui s'inscrit dans le temps et qui comporte plusieurs étapes permettant le passage entre les ressentis liés à l'atteinte corporelle et organique vers des éprouvés psychiques » (Romano, 2011, p. 22). L'information transmise à l'enfant par ses proches et par l'équipe soignante sera interprétée en fonction des théories qu'il s'est construit au sujet de la maladie. Le corps malade peut par exemple être vécu comme une punition par l'enfant qui se croit responsable de ce qui lui arrive, ou que la

détérioration de son corps lui est imputable. Pour un autre, la maladie peut plutôt s'inscrire dans le registre de la persécution et éveiller des craintes d'anéantissement. Ces théories, en coexistant parfois chez un même enfant, nous rappellent la complexité du fonctionnement psychique de l'humain (Romano, 2011). En somme, le jeune patient vit la maladie « (...) avec qui il est, en fonction de son niveau de développement, de son histoire individuelle et familiale, du contexte de prise en charge et du sens qu'il parvient à lui donner » (Romano, 2011, p. 26).

Bien que la présente recherche ne concerne pas les tout-petits, soulignons au passage que le nourrisson n'est pas étranger à ce qui se passe en lui et autour de lui. À un âge aussi précoce, les frontières corporelles sont encore perméables. La distinction entre le dedans et le dehors du corps n'étant pas acquise, les examens médicaux peuvent engendrer un stress important chez le bébé (Charest, 2004). À l'âge de 18 mois, l'enfant a peu à peu accès à des représentations mentales de son expérience grâce au développement graduel de la fonction symbolique. À cet âge, les limites corporelles sont davantage assimilées et l'accès à la marche lui offre la possibilité d'explorer l'environnement sur lequel il exerce désormais un plus grand contrôle. Les ruptures imposées par le contexte de la maladie sont multiples, notamment la « perte de l'ambiance familiale, l'éloignement des frères et sœurs, l'absence occasionnelle des parents » (Charest, 2004, p. 399). Il arrive donc que l'enfant développe des symptômes traduisant une angoisse de séparation malgré la présence de ses parents à son chevet. La peur de perdre son autonomie sur le plan physique peut également être occasionnée par les innombrables examens médicaux. Les réactions de l'enfant vont alors de la protestation active à la protestation passive, pouvant prendre la forme d'une régression comme le refus de marcher. L'instauration de repères familiers et la présence des parents aideront à apaiser l'enfant tout en favorisant son adaptation à la condition médicale. Même chez le tout-petit, la communication relative à la maladie peut donc être rassurante du moment où elle se fait avec délicatesse et respect (Charest, 2004).

L'enfant d'âge scolaire, qui maîtrise un peu plus l'angoisse de séparation, tolère davantage l'éloignement de ses parents. L'angoisse serait alors plus marquée par rapport à la dimension « mutilante » des traitements. L'enfant est alors « (...) effrayé de ce qui peut arriver à son corps (...). De plus, puisqu'il établit des liens primaires de cause à effet, il peut croire que la maladie est une punition qui lui est infligée à cause de gestes qu'il a posés ou de "mauvaises pensées" qu'il a pu avoir » (Charest, 2004, p. 401). La honte d'être malade peut également être présente chez l'enfant dont le sentiment de valeur peut être ébranlé. Avec l'apparition de la pensée déductive, il développe une attitude « mature et raisonnable » en se soumettant aux traitements dont il cerne désormais la nécessité. Une telle conduite peut néanmoins cacher des sentiments de détresse et d'impuissance d'où l'importance d'offrir des explications et d'impliquer le jeune dans les traitements et lui redonner un sentiment de compétence en favorisant l'adaptation à la maladie (Charest, 2004).

Quant à l'adolescent, la maladie fragilise son émancipation et comporte le risque de le replonger dans une position de dépendance face à ses parents (Oppenheim, 1996). Malgré les contraintes imposées par le milieu hospitalier, il est nécessaire de permettre au jeune de continuer à se développer en prenant soin de préserver son autonomie. Sur le plan social, la maladie risque d'engendrer une rupture plus ou moins marquée avec les pairs : « Il en résultera un jeune qui semble en retrait et qui réclame qu'on ne lui parle pas de sa maladie (il continue de vouloir sortir tard, elle continue à fumer) ou, au contraire, qui adopte une attitude "mature" face à la maladie, mais qui accumule les pertes ou les déceptions dans ses relations amicales » (Charest, p. 403). Le rapport à ses pairs est complexe et en perpétuel mouvement. L'adolescent peut chercher à se rapprocher de ses pairs ou, à l'inverse, adopter une posture de mise à l'écart pour s'en éloigner. Il est important de faire place aux élans des adolescents pour soutenir leur développement tout en reconnaissant « (...) les enjeux de leur âge comme aussi importants que ceux de la maladie » (Charest, 2004, p. 404). À cette

période de la vie, la maladie grave vient en effet accentuer la quête identitaire propre à l'adolescence (Oppenheim, 2003) qu'il ne faut surtout pas banaliser.

Nous l'avons déjà souligné, les soins palliatifs ne concernent pas exclusivement la période de fin de vie. Il peut donc s'écouler plusieurs mois, voire des années, avant que le patient ne soit en phase terminale. Avant d'aborder le vécu en fin de vie, il faut insister sur le fait qu'il n'existe pas un seul trajet « idéal » vers la mort. Les processus peuvent effectivement varier en fonction des spécificités inhérentes à chaque jeune et à sa famille. Pensons notamment aux différences culturelles et aux croyances religieuses qui peuvent moduler non seulement les représentations entourant la mort et le deuil, mais aussi les pratiques qui seront mises en place tout au long de la trajectoire de soins.

En ce qui concerne les processus psychiques durant la fin de vie, l'enfant en vient à constater « (...) la réserve ou l'émotion apparente de ses parents ; il remarque les changements dans les médications prescrites ; les rechutes lui ont parfois fait comprendre que la guérison n'était pas certaine. L'expérience acquise pendant les mois de maladie ont aiguisé ses antennes » (Charest, 2004, p. 407). L'enfant remarque non seulement des modifications dans son entourage et son environnement, mais la perception qu'il a de lui-même est aussi amenée à se modifier au cours de l'épreuve de la maladie. Bluebond-Langner (1978) a élaboré des repères qui permettent de rendre compte de l'évolution du « Self-Concept », la perception de soi, que peut avoir l'enfant. Voici les différentes phases présentées dans ses travaux :

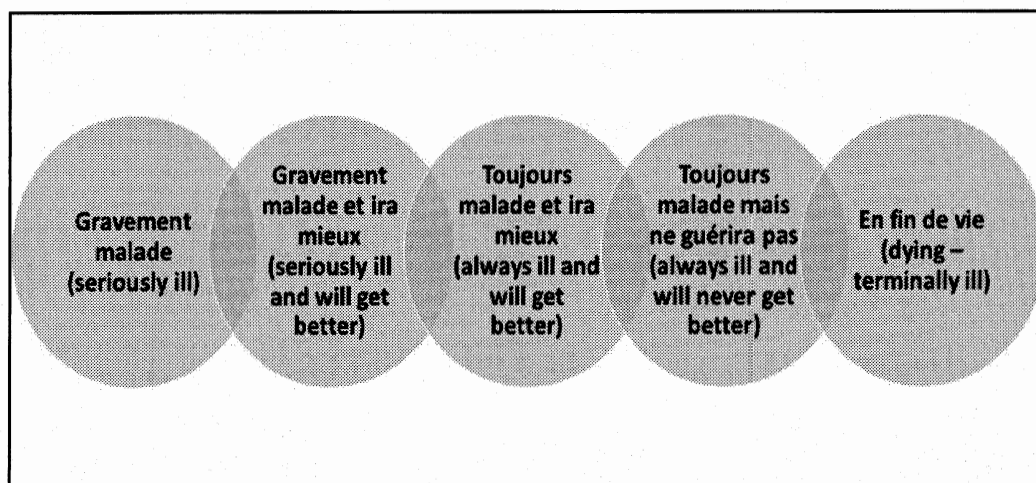


Figure 2.2 Le « Self-Concept » selon Bluebond-Langner (1978)

Dans le cadre de notre recherche doctorale, les patients rencontrés ont, chacun à leur façon, indiqué qu'ils étaient atteints de maladies sans qu'il y ait espoir de guérison. Certains avaient également conscience du fait que la mort approchait et qu'ils étaient « presque » en fin de vie. Pour cette raison, nous proposons de nous attarder aux deux dernières phases exposées par Bluebond-Langner (1978). À la quatrième étape, l'univers de l'enfant gravite de plus en plus autour du milieu hospitalier. Ce rétrécissement de l'environnement social s'accompagne d'une conscience accrue d'être différent des autres, notamment à cause de la difficulté qu'à l'enfant malade à participer à la vie scolaire tel qu'il est habituellement attendu pour son âge. L'enfant se montre également très sensible au fait que certaines personnes de son entourage cessent de lui rendre visite. Il cherche des explications tout en craignant d'être isolé. Il est sensible particulièrement à l'éloignement de ses parents et à la « disparition » (ex. : congé, décès, etc.) d'autres patients sur l'unité. Le passage à la cinquième et dernière phase s'opère lorsque l'enfant apprend le décès d'un pair. Cette expérience rend l'enfant conscient du fait que l'alternance entre des périodes de rémissions et de rechutes ne peut s'enchaîner indéfiniment et, qu'en définitive, la confrontation à la mort est inévitable. L'enfant est alors conscient du pronostic défavorable et peut

évoquer sa mort directement (« Je suis mourant ») ou indirectement (« Je ne serai plus là pour ton anniversaire ») (Bluebond-Langner, 1978).

Plus haut, nous avons exposé différentes façons d'aborder le vécu des enfants lorsqu'il est question de SPP. La littérature ayant à peine effleuré le sujet, elle permet toutefois de dégager quelques grandes lignes concernant l'expérience des patients. La psychologie, de par l'intérêt qu'elle porte à l'inconscient, parvient à traduire la complexité des enjeux rencontrés dans la clinique en soins palliatifs tout en tenant compte du développement affectif et cognitif des patients. De plus, les psychologues reconnaissent la valeur de la parole de l'enfant en lui offrant un lieu où s'exprimer. Cet espace malléable, adapté aux particularités de chaque enfant, est un lieu où le langage sous toutes ses formes est perçu comme un matériau riche de sens qui mérite d'être exploré. Ce n'est pas parce qu'un enfant est très jeune qu'il est dépourvu de sentiments. Françoise Dolto (1989), psychanalyste de renom, insiste d'ailleurs sur l'importance de « parler vrai » (p. 9) à quiconque se trouve face à un enfant. Un tel exercice implique que l'adulte se serve de termes clairs sans ambiguïté en faisant correspondre ses paroles à ce que ressent le jeune, à son expérience propre. Le travail des psychologues met aussi en exergue l'importance de l'accompagnement des enfants, tout en reconnaissant l'évolution de la représentation de la mort en fonction des expériences de vie et la manière dont celles-ci teintent le vécu psychique des patients. Par l'entremise de vignettes cliniques et d'études de cas, les psychologues offrent un portrait de certains enjeux auxquels sont confrontés les enfants gravement malades. Le vécu peut également être présenté sous un angle théorique qui tente de schématiser l'expérience afin de la rendre plus aisément communicable. Bien que ces repères soient utiles, le vécu des patients pourrait-il être évoqué autrement ? Nous croyons que la phénoménologie peut effectivement offrir une lecture différente et complémentaire de l'expérience des enfants. La phénoménologie agira comme l'ancrage de cette thèse, car elle permet de penser au sens que peut prendre le vécu quotidien des jeunes patients recevant des SPP.

2.3.3 Perspective phénoménologique

Nous avons déjà mentionné à quel point la qualité des soins palliatifs repose sur une étroite collaboration entre les professionnels possédant des compétences variées. Une telle complémentarité semble également se dessiner au sein même des sciences humaines, notamment entre la psychologie et la philosophie. Quel éclairage peut à son tour amener la psychologie humaniste lorsqu'elle tend vers la phénoménologie, branche de la philosophie qui, comme son nom l'indique, s'intéresse à l'essence des phénomènes tels qu'ils apparaissent aux individus ? Dans les mots de Simms (2008), la visée de la phénoménologie est de nous ramener à une vision nuancée de la vie dans laquelle la richesse des expériences peut être appréciée : « The task of phenomenology is to reconnect the fullness of phenomena to thinking and speaking, so that our psychological life can flow through a subtle and varied world » (p. 132). S'arrêter aux subtilités de l'existence permet d'aborder des phénomènes complexes dont les particules infimes échapperaient au tamis de la science dite différenciée. Soulignons ici la nécessité d'une pensée objective dont les retombées scientifiques donnent lieu à des découvertes extraordinaires permettant notamment d'augmenter les chances de survie d'enfants atteints de leucémie. Toutefois, au-delà de l'aspect biologique, comment vit-on lorsqu'on est un jeune confronté à la maladie terminale ? Cette question phare, éminemment existentielle, renvoie l'homme à sa condition humaine marquée par l'ultime limite qu'est la mort. Il ne s'agit pas d'offrir une réponse définitive à un questionnement si vaste qui, de toute évidence, ne pourrait être contenu dans ces quelques chapitres de thèse. Tel que le mentionne d'ailleurs Natalie Depraz (2012), « le phénoménologue, comme le praticien, ne présume de rien, ne tient rien pour acquis, et va toujours de l'avant, en laissant ouvertes toutes les portes de l'existence » (p. 14). Nous tenterons donc de voir en quoi la phénoménologie invoque l'expérience des patients lorsque frappe la maladie grave durant la période de l'enfance ou de l'adolescence.

Des auteurs dont Irvin D. Yalom (1931-), psychiatre et essayiste, se sont attardés au rapport qu'ont les individus à la mort. Cette expérience universelle aurait une influence marquée sur la manière dont nous organisons notre existence, que nous soyons malades ou non. Vivre quotidiennement avec la conscience accrue de sa propre mort plongerait la personne dans un état de terreur paralysant (Yalom, 2008). Pour que puisse se poursuivre la vie au quotidien, des méthodes pour adoucir ou amoindrir la dure réalité de la finitude sont mises en place pour permettre la projection dans un avenir plus ou moins lointain. Ainsi, tout comme l'effet d'éblouissement ressenti au moment où notre regard fixe le soleil, penser la question vertigineuse de la finitude s'effectue par à-coups (Yalom, 2008). Cela implique que les enjeux qui découlent de la maladie potentiellement mortelle ne peuvent tous être accessibles à la conscience du patient. Il est possible de supposer que ce phénomène s'opère chez les jeunes dont nous avons fait la connaissance et pour qui la maladie constitue une expérience singulière qui se déploie jour après jour. La lecture sensible des philosophes sur la question de la santé mérite d'être explicitée puisqu'elle permet d'aiguiser notre compréhension du sens que peut prendre l'expérience de la maladie pour la personne qui en est atteinte.

Philosophe allemand, Hans-Georg Gadamer (1900-2002), expose clairement l'idée paradoxale selon laquelle la notion de santé n'est révélée qu'au moment où les fonctions vitales en viennent à faire défaut. « Perdre » la santé, en plus de signaler un déséquilibre sur le plan organique, se manifeste aussi dans « l'être-malade », c'est-à-dire la dimension vécue de la maladie (Grenouilloux, 2012, p. 101). Gadamer (1998) soulève alors des questions dont nous nous inspirons tout au long de ce travail de recherche : « Que dit la maladie au malade ? Non pas tant : que dit-elle au médecin, mais bien plus, que veut-elle signifier au malade ? Se peut-il qu'apprendre à se poser cette question soit une aide pour le malade ? » (p. 87). C'est par ce type de questionnement que la phénoménologie nous amène à nous pencher de manière plus précise sur le sens que prend la condition médicale pour le patient. La maladie est en

effet comparable à « (...) une secousse ébranlant les fondements mêmes du rapport au monde de l'individu » (Vinit, 2007, p. 54). Il importe de reconnaître que ce soubresaut teinte inévitablement la vie du jeune patient même si, comme adultes, nous tentons d'en amoindrir le choc afin qu'il puisse conserver une part de son « innocence » et ainsi poursuivre sa vie dans une relative insouciance.

Parler de la maladie implique nécessairement d'aborder le sujet de la quotidienneté et les multiples facettes qui la composent à travers de grandes thématiques telles que la corporéité, la temporalité, l'espace, etc. Ces catégories existentielles, qui s'expérimentent par tous, se voient amplifiées par la maladie qui les ramène à l'avant-plan du champ expérientiel des individus. Dans la section qui suit, nous nous proposons d'explorer brièvement le thème de la corporéité qui s'avère incontournable dans l'expérience de la maladie et qui traduit la richesse de la phénoménologie lorsqu'elle est mise en relation avec le vécu des patients.

2.3.3.1 Le discours sur le corps

Pour la phénoménologie, le corps est compris comme l'assise de notre existence. Afin de bien traduire cette idée, nous cédon la parole à Cargnello (1953, cité dans Santarpia, 2016) qui parvient à résumer ce qu'est, aux yeux du phénoménologue, le corps vécu :

Je suis dans mon corps, je l'occupe complètement à un tel point que je peux dire : je suis mon corps. Il n'y a pas de distance entre moi et mon corps. Je ne peux l'éloigner ni m'éloigner de lui, il ne me laisse jamais.
(p. 55)

Dans la même veine, Gadamer (1998) ira même jusqu'à souligner « l'impossibilité absolue de dissocier le corps de la vie » (p. 82). Le corps occupe donc une double fonction puisqu'il est à la fois « (...) mon point de vue sur le monde, comme l'un des

objets de ce monde » (Merleau-Ponty, 2013, p. 99). C'est parce que j'ai un corps qu'il m'est alors possible « d'être dans le monde » (p. 82), de m'y engager pleinement. La pensée phénoménologique nous apprend que l'on ne peut effectivement penser notre rapport au corps comme quelque chose de purement extérieur à nous-mêmes. En d'autres termes, la dualité corps-objet et corps-sujet est artificielle dans la mesure où se nouent constamment, au cœur de notre quotidien vécu, l'objectif et le subjectif. Ainsi, selon la psychologie humaniste, le rapport corps-esprit s'inscrit dans une dialectique au sein de laquelle le corps physique (organisme) et le corps propre (vécu) sont des modalités inséparables et en constante interaction.

Pour van den Berg (2007), le corps est « l'instrument de mes intentions » (p. 19) et permet à l'homme en bonne santé d'accomplir des actions sans y penser. Le corps sain s'efface derrière les habitudes de la personne alors que la maladie, « ce facteur trouble » (Gadamer, 1998, p. 84), « nous fait prendre conscience de l'existence de notre corporéité, allant presque jusqu'à nous la faire ressentir comme une gêne » (Gadamer, 1998, p. 84). En effet, tel un invité malcommode, la maladie s'impose sans crier garde dans le corps de son hôte. Dès que l'on suspecte une anomalie, le corps devient l'objet d'investigations médicales plus ou moins invasives : prises de sang, scans, radiographies, biopsies, etc. C'est alors que s'opère, au sein de la pratique médicale, le risque d'un glissement où le corps-sujet est escamoté au profit du corps-objet perçu comme une simple charpente osseuse et musculaire. Le corps devient un champ d'étude à travers la lunette scientifique de la biologie et de la médecine. Dans le contexte des soins spécialisés et surspécialisés, la place accordée au vécu singulier de la personne est écartée au profit d'un discours orienté sur l'aspect fonctionnel et mécanique de son corps, réduit à sa dimension anatomique. Cette tendance est à la fois amenée par la maladie elle-même puis renforcée par les traitements.

Le verdict médical, les résultats d'analyse ou d'examens parlent en effet au patient d'un corps qui ne coïncide pas toujours avec le corps (éprouvé dans la matérialité des actions quotidiennes) qu'il vit comme *sien*. Corps actuel et pourtant éclaté, sans cesse recomposé dans les indices qu'il donne, entrevu dans le regard jugé inquiet ou compatissant des autres ; le malade cherche la vérité d'un corps qui lui échappe sans qu'il parvienne pourtant à s'y dérober. (Vinit, 2007, p. 56)

L'évolution de la maladie étant au cœur des préoccupations des soignants, l'enfant court le risque de devenir défini par elle. En effet, « dans la méconnaissance de cette dérive du corps et de sa souffrance entre l'avoir et l'être s'engendre un dualisme psychosomatique : les "j'ai mal" pour les somaticiens, les "je suis mal" pour les "psy" en oubliant simplement que ce sont les mêmes qui ont et qui sont mal » (Gazaix et Michel, 1994, p. 174). Malgré la tentation d'opposer les deux instances que sont le corps-sujet et le corps-objet, la phénoménologie nous rappelle qu'une conciliation est davantage représentative de l'expérience des patients. Ainsi, sans nier l'évidente nécessité de s'attarder au biologique, il importe de faire place à la corporéité, soit à la manière dont les choses se vivent par chaque patient sensible et sentant. Cette conception plus nuancée du corps mérite d'être davantage reconnue puisqu'elle nous rapproche de ce que l'on nomme communément des « soins humains ». Ce faisant, il devient possible de reconnaître l'enfant dans tout ce qu'il est en adoptant une vision où l'on considère à la fois les dimensions biologique et psychique de son être.

C'est notamment grâce au corps – cette attache au monde que l'on est et que l'on possède – que peut se déployer toute la richesse qu'est le rapport au temps, à l'espace et à l'autre. À cet égard, Simms (2008) énonce clairement la manière dont le corps vient teinter le vécu du jeune enfant. L'auteure cite l'exemple du petit qui, au cours de son développement, en vient à acquérir une indépendance grandissante. Le fait qu'il puisse graduellement passer de la position couchée puis assise avant de ramper et de faire ses premiers pas, influence sa manière d'habiter l'espace. À travers le

pouvoir d'action de l'enfant, il lui est désormais possible d'explorer de nouveaux horizons. Bien qu'elle ne concerne pas directement le vécu de jeunes patients, la perspective de Simms (2008) nous porte néanmoins à réfléchir aux enjeux, aux limitations engendrées par la maladie. Suite au déclin de son état de santé, l'individu – l'être au monde – en vient à perdre des facultés motrices ou langagières. De telles pertes ne sont pas sans avoir de profondes répercussions sur le rapport que tisse le patient avec l'environnement dans lequel il se trouve. Voilà le type de réflexion auquel nous donne accès le travail phénoménologique qui s'intéresse à l'expérience donnée. Grâce à cette approche, vecteur nous permettant de plonger au cœur de la question de la vie telle qu'elle est vécue par les individus, nous nous positionnons comme des explorateurs du quotidien. Ceci peut sembler a priori banal et anodin. Toutefois, de Montigny et Cyr (2017) soulignent avec justesse que « quand tout va bien, un reflet de lune est banal. Tout prend de l'importance quand notre univers se rétrécit » (p. 82). Ces éclats du quotidien, lorsque condensés et rassemblés, forment ce que nous appelons l'existence. Les jeunes participants nous serviront de guides tout au long de notre quête puisque, comme le soulève habilement Depraz (2012) « (...) l'attention au quotidien, pierre angulaire de notre pratique de la phénoménologie, puise son modèle de référence en l'enfant » (p. 223). Dans le cadre de la présente thèse, nous vous invitons donc à faire une immersion dans l'univers des jeunes afin de mieux comprendre leur vécu et ainsi reconnaître la place de choix qui leur revient au cœur de la vie.

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE

*Les questions les plus intéressantes restent des questions.
Elles enveloppent un mystère.
À chaque réponse, on doit joindre un « peut-être ».
Il n'y a que les questions sans intérêt qui ont une réponse définitive.*

-Mamie Rose (Schmitt, 2002)

3.1 Démarche qualitative

Rappelons que la présente recherche tente de mieux comprendre l'expérience quotidienne d'enfants recevant des SPP. Une méthodologie qualitative a été sélectionnée pour explorer l'expérience des patients. La recherche qualitative permet aux participants de communiquer leurs expériences à partir de leur perspective unique (Woodgate, 2000). En effet, « la recherche qualitative est une excellente méthode pour permettre aux chercheurs de donner une voix aux enfants et d'aider à mieux comprendre, à partir de leurs points de vue, leur développement cognitif, affectif, comportemental et les enjeux de santé » (Instituts de recherche en santé du Canada, IRSC, 2011, p. 31). De façon cohérente avec l'objectif global de recherche énoncé ci-haut, la recherche qualitative aide à « comprendre la nature multiple et complexe de l'expérience humaine à partir de la perspective du sujet » (Sankar et Gubrium, 1994, p. 8).

Le vécu quotidien des patients recevant des SPP est un sujet pouvant difficilement être mesuré. Il paraît donc nécessaire de tenir compte de l'expérience singulière des patients directement concernés par le phénomène étudié de manière à rendre compte

de la complexité des enjeux évoqués. De plus, rappelons que peu d'études dans le domaine des SPP sont menées auprès des patients eux-mêmes. Il devient donc impératif d'adopter une posture empreinte d'ouverture laissant place à l'imprévu et à la découverte. Plutôt que de tenter de vérifier des hypothèses préétablies, nous optons pour une démarche inductive qui laisse davantage place à l'expérience non quantifiable des patients. D'ailleurs, chercher à confirmer ou à infirmer des hypothèses ne reviendrait-il pas à limiter le vécu des enfants et, par le fait même, leur faire violence ? Comme chercheurs qualitatifs s'intéressant aux SPP, il nous faut faire place au discours des patients avec souplesse. Mais puisque toute médaille possède deux côtés, tout privilège implique une part de responsabilité. En ce qui nous concerne, cette responsabilité s'exprime par notre devoir, à titre de chercheur, de créer des ponts en partageant « (...) des récits qui resteront, qui seront lus, transmis en héritage aux lecteurs » (Bourgeois-Guérin et Beaudoin, 2016, p. 37).

3.2 Position paradigmatique

3.2.1 Position constructiviste

Le paradigme constructiviste oriente la présente thèse en prenant une distance avec le positivisme plutôt associé à la recherche quantitative. Cette étude, dont le point d'ancrage est la subjectivité de l'être humain engagé dans l'expérience vécue (Cuerrier, 2000), repose sur certains principes :

- Il n'existe pas une vérité en soi que l'on veut découvrir;
- Le monde est une réalité complexe, composée de multiples facettes, qui découle de l'interprétation du monde que se fait chaque individu;
- Chacune de ces perceptions est valable à juste titre.

La réalité à laquelle nous nous intéressons, soit l'expérience quotidienne d'enfants et d'adolescents recevant des SPP, prend forme dans la co-construction. La réalité construite est complexe et ne se comprend qu'à travers le dialogue : « La langue n'est jamais absolument ce qu'elle est que lorsqu'elle devient dialogue, lorsqu'elle devient échange de questions et de réponses et, inversement, de réponses et de questions » (Gadamer, 1998, p. 137). C'est donc à travers le dialogue – rendu possible par la rencontre de deux subjectivités – qu'émane le sens de l'expérience vécue. La co-construction s'opère au moment même de l'entretien et lorsque le chercheur dialogue avec le matériel recueilli. En plus de décrire au plus près les phénomènes, une part d'interprétation est également induite. Nous nous situons donc dans un courant herméneutique selon lequel une expérience n'est pas accessible d'emblée, mais se construit dans l'interaction entre participant et chercheur. Ce rapport entre deux individus est le fondement même du dialogue car, comme le souligne avec justesse Simms (2008), l'acte de parler prend sens lorsqu'il peut être adressé à quelqu'un : « someone speaks because there is someone who might hear it » (p. 118). Puisque la pluralité des expériences subjectives est au cœur du présent processus de recherche, nous ne cherchons pas à généraliser les résultats et reconnaissons qu'une part de mystère subsiste, d'autant plus que l'expérience de la maladie et de la mort est infiniment intime. Qui plus est, supposer qu'il n'existe qu'une vérité unique pose « le risque de trop généraliser, de rejeter l'important ou d'induire la réalité (Angrosino et Mays de Perez, 2000, cité dans Bourassa *et al.*, 2011).

3.3 Mise en lumière des présupposés

La lecture du matériel recueilli sera nécessairement teintée par notre lunette de psychologue clinicienne et, de façon encore plus fondamentale, par notre statut d'être humain sensible aux questionnements existentiels.

Les idées préconçues et les valeurs qui habitent le chercheur ont certainement une incidence sur le choix du sujet de recherche et sur la façon dont il l'aborde. Réfléchir sur nos présupposés permet de situer le travail de recherche vis-à-vis de « l'horizon historique » (Bourgeois-Guérin et Beaudoin, 2016, p. 29) et nous rappelle que nous sommes les héritiers d'une tradition. Ces caractéristiques découlent donc d'expériences diverses en plus d'être façonnées par le lieu où habite chaque être humain, c'est-à-dire le terreau dans lequel il s'enracine pour prendre la parole. Nous nous attarderons dans un premier temps aux présupposés émanant de nos expériences personnelles. Dans un second temps, nous évoquerons la dimension professionnelle en élaborant sur nos a priori clinico-théoriques et éthiques.

3.3.1 Expériences personnelles

Par souci de rigueur, il nous faut justifier notre choix de mener une recherche auprès d'enfants gravement malades recevant des SPP, et d'en souligner la pertinence. Cet intérêt pour le bien-être des patients était notre préoccupation avant même le début de nos études en psychologie. En effet, les cours de biologie à l'école secondaire offraient le parfait prétexte pour sensibiliser les autres aux différents types de cancers parmi la population pédiatrique. Par la suite, la curiosité entourant la réalité complexe des centres hospitaliers et les enjeux qui en découlent s'est peu à peu développée au fil des années de bénévolat au chevet de patients hospitalisés. Cette immersion dans l'univers hospitalier pédiatrique a fait émerger de nombreux questionnements, notamment en ce qui concerne les besoins psychosociaux des jeunes et de leurs familles. Donner une voix aux enfants, dans l'espoir de contribuer à humaniser davantage les pratiques, est la motivation première de la présente thèse.

3.3.2 Expériences professionnelles

Nos expériences professionnelles nous ont également amenés à développer certaines orientations clinico-théoriques et éthiques qui teintent inévitablement la manière dont cette recherche a été pensée puis menée sur le terrain.

3.3.2.1 A priori clinico-théoriques – La psychologie humaniste intersubjective

La dimension relationnelle, si chère à la psychologie humaniste intersubjective, est ici appliquée au contexte de la recherche. Dans ce paradigme, nous reconnaissons l'importance de la co-construction rendue possible par la rencontre et par le dialogue. Puisque le sens de l'expérience en découle, le thérapeute tout comme le chercheur est invité à adopter une attitude réflexive permettant de clarifier ses a priori. Tel que le souligne Gadamer (1996), nous reconnaissons qu'une part d'ombre subsiste malgré la sensibilité du chercheur à sa propre subjectivité. La reconnaissance de la faillibilité du chercheur, dont la compréhension d'un phénomène est nécessairement partielle et incomplète, appelle à l'humilité. Cette limite, plutôt qu'être perçue comme un travers, est une invitation au dialogue qui rappelle que nous n'avons jamais fini d'écouter l'autre : « Au fondement du dialogue repose une ignorance, de sorte que ne pas savoir ou ne pas comprendre c'est être à l'écoute, c'est poser des questions. Ceci implique une insuffisance de la parole » (Quintin, 2012, p. 47). Le chercheur reconnaît la valeur du point de vue d'autrui afin de se rapprocher du phénomène à l'étude et d'en faire une lecture nuancée et sensible. Dans le cadre de cette recherche, nous concevons que les participants ont beaucoup à nous apprendre. La nécessité d'adopter une position empreinte de flexibilité et d'ouverture, liée à la capacité de se laisser surprendre, prend tout son sens. Ce sont effectivement les participants les véritables « spécialistes » du phénomène à l'étude, soit l'expérience de la maladie et des soins.

3.3.2.2 A priori éthiques – Éthique pédiatrique : le patient partenaire des soins

Étymologiquement, le terme « enfant » vient du latin *infans* qui signifie « celui qui ne parle pas ». La Convention des Nations Unies de 1989 a joué un rôle central permettant non seulement de reconnaître les droits des enfants, mais également de mettre en valeur l'importance de leur perspective subjective. Un présupposé fondamental qui oriente la recherche concerne notre conception de l'éthique pédiatrique et plus particulièrement du rôle de l'enfant comme un être à part entière capable d'exprimer son point de vue. Les enfants sont généralement considérés comme une population vulnérable, surtout lorsqu'ils sont gravement malades. Comme en témoigne l'adoption de la législation sur la protection de la jeunesse, il est désormais convenu que les enfants constituent une population nécessitant une assistance particulière (Carnevale, 2014, p. 222). Il est inconcevable de s'opposer à la nécessité d'adopter une réflexion éthiquement soucieuse quant à la participation de mineurs à la recherche et aux soins cliniques. C'est dans ce sens que des efforts ont été déployés en Amérique du Nord et en Europe afin d'adopter des normes d'éthique pour le traitement des enfants (Carnevale, 2014).

Puisqu'il est « injuste de les priver des avantages pouvant être reliés à une recherche » (IRSC, 2011, p. 22), les lignes directrices du Conseil des organisations internationales des sciences médicales (CIOMS) et de l'Énoncé de politique des trois Conseils (EPTC) rendent obligatoire l'inclusion des enfants dans la recherche. Cette implication doit toutefois respecter des conditions strictes dans le but d'assurer leur protection. Ceci est d'autant plus vrai dans le cas d'enfants recevant des SPP. En effet, l'éventuel fardeau de la participation à la recherche est souvent évoqué pour justifier l'exclusion des enfants des études sur les soins palliatifs (Tomlinson *et al.*, 2007). Toutefois, les données recueillies à ce jour ne vont pas dans le sens de cette observation (IRSC, 2011). D'une part, des recherches démontrent que les enfants, même très jeunes « (...) peuvent s'engager dans une réflexion morale sur le bien et le mal, développer un sentiment de responsabilité personnelle envers eux-mêmes et les

autres, et vivre des expériences éprouvantes ou enrichissantes sur le plan moral » (Carnevale, 2014, p. 226). Selon certaines études, le silence des enfants sur des questions délicates serait expliqué par leur « désir de se conformer aux tabous exprimés par les adultes sur des sujets (...) comme le cancer ou la mort, plutôt que de leur immaturité morale » (Carnevale, 2014, p. 226). Par ailleurs, il importe de reconnaître que « l'évaluation que font les adultes des bienfaits et des préjudices liés à différents problèmes médicaux (p. ex. une grave incapacité) est entachée d'importantes inexactitudes. Les adultes ont tendance à exagérer les préjudices et à minimiser les bienfaits ; et ils ont l'habitude de sous-estimer la qualité de vie associée aux différentes maladies » (Carnevale, 2014, p. 227). La perception des concepts de souffrance et de qualité de vie est subjective et rend difficile leur compréhension lorsqu'on se trouve face à un patient en SPP. Malgré une empathie évidente, l'adulte risque de calquer ses propres perceptions sur le vécu du jeune, d'où la nécessité d'une reconnaissance accrue de la voix des mineurs.

L'initiative de donner une voix au patient se transpose à la recherche et peut favoriser l'essor de l'humanisation des soins : « Si nous voulons humaniser encore plus les soins, faisons alors participer le patient ! » (Haddad, 2015, p. 100). Il ne s'agit évidemment pas d'imposer un partenariat, mais plutôt de permettre aux patients et à leurs proches de s'impliquer dans les soins dans la mesure qui leur convient : « Suggérons le partenariat dans tout et laissons le patient et sa famille devenir partenaires dans le ou les domaines qu'ils désirent et avec l'intensité qu'ils désirent (...) » (Haddad, 2015, p. 101). La recherche peut alors être conçue comme un partenariat permettant de développer une compréhension plus fine de l'expérience des patients afin d'améliorer les pratiques qui leur sont proposées dans le cadre des SPP.

De nombreux obstacles jalonnent le processus de recherche en SPP. Soulignons au passage les difficultés rencontrées par les chercheurs lorsque vient le temps de soumettre leurs projets aux comités d'éthique de la recherche (CER). Les démarches

souvent laborieuses menant à l'approbation éthique témoignent de la grande prudence dont font preuve les CER lorsque vient le temps d'évaluer un projet portant sur les SPP, et ce, dans le but d'éviter d'accroître la vulnérabilité des participants (Liben *et al.*, 2014). Il importe de rappeler que les standards éthiques peuvent être rencontrés et que la littérature indique que la participation à la recherche peut être vécue favorablement par les parents d'enfants en fin de vie (Hinds *et al.*, 2007). Si la participation à la recherche peut s'avérer être une expérience positive pour les parents, il peut en être de même pour les enfants. Sans en faire le sujet de notre recherche, nous avons jugé essentiel d'obtenir les impressions des patients quant à leur participation aux entretiens. Les commentaires recueillis laissent effectivement croire que la participation à la recherche a été vécue comme bénéfique.

En définitive, la présente thèse fait appel à une position éthiquement soucieuse qui reconnaît la nécessité de baliser les pratiques en recherche afin d'assurer une protection optimale des enfants, sans pour autant les priver de la possibilité de participer à des projets les concernant directement. Avoir accès à la voix du patient est nécessaire à tout soignant dans sa volonté de réfléchir aux pratiques dans le domaine des SPP. S'adresser au patient, parler avec lui est une façon d'assurer qu'il reste vivant jusqu'au bout : « *Parler de*, c'est comme parler de quelqu'un qui n'existe pas parce qu'il est mort ou n'est pas présent. L'*avec* indique que nous sommes embarqués dans un même projet, celui d'en arriver à une entente de ce dont on parle » (Quintin, 2012, p. 50).

3.4 Démarche théorique

3.4.1 L'approche phénoménologique en recherche

Ancrée dans une position constructiviste, la présente étude est teintée de notre vision existentielle et intersubjective de l'expérience. Partant de ce principe, et considérant l'objectif général de cette thèse, l'approche phénoménologique a été privilégiée. Elle est comprise comme « un outil précieux dans la compréhension de la conscience, de l'existence et de l'expérience humaine tout entière » (Deschamps, 1993, p. 12). Edmund Husserl (1859-1938), reconnu comme le père de la phénoménologie, formule celle-ci comme une « science des phénomènes » dont la démarche tend vers un retour aux choses « telles qu'elles se donnent à nous ». C'est seulement à travers la conscience elle-même que la phénoménologie peut, selon Husserl, tenter de répondre au questionnement qui la sous-tend, soit de trouver le fondement d'une science universelle en s'intéressant à son origine. Bien qu'initialement ancrée dans le champ de la philosophie, la phénoménologie s'est étendue à diverses disciplines des sciences humaines dont la psychologie. Notre choix s'est arrêté sur l'analyse phénoménologique interprétative (IPA) de Smith *et al.* (2009) afin de mieux comprendre l'expérience quotidienne d'enfants et d'adolescents recevant des SPP. Ne cherchant pas à positionner le vécu des patients par rapport à une quelconque norme, comprendre est une notion large permettant le déploiement de l'expérience dans toute sa subjectivité : « Le sens n'est pas quelque chose qui attend d'être découvert. Il émerge dans une rencontre fructueuse, dans un dialogue avec autrui comme avec soi-même. C'est un événement : l'événement du sens. Comprendre, c'est habiter un tiers-espace qui sert de terrain d'entente et dans lequel les parties se raccordent les unes et les autres pour former un tout qui donne un sens » (Quintin, 2012, p. 49). Nous avons tenté d'adopter cette position théorique lors des entretiens semi-dirigés auprès des patients.

3.4.2 L'analyse phénoménologique interprétative (IPA)

Développée au Royaume-Uni dans les années 1990, l'IPA est un type de recherche qualitative qui s'intéresse, de manière détaillée, au sens que donne chaque participant à une expérience de vie (Antoine et Smith, sous presse). Cette approche idiographique ne tend pas vers la généralisation des affirmations, mais vise à rendre justice à la complexité de l'expérience vécue. Une place centrale est alors accordée à l'expérience subjective en évitant de la figer d'emblée dans des hypothèses préétablies. L'IPA s'intéresse à un phénomène de manière inductive afin de mieux comprendre le monde à partir de la perspective des participants. Tel que son nom l'indique, l'IPA condense phénoménologie et herméneutique. Autrement dit, cette méthode d'analyse des données se distingue de la phénoménologie « classique » en ajoutant au matériel recueilli un degré supplémentaire d'interprétation. Elle va au-delà de l'unique description du phénomène en accordant plus de place aux interprétations du chercheur ainsi engagé dans l'analyse de l'expérience des participants. Ce choix méthodologique est en partie guidé par des préconceptions personnelles. Ainsi, nous croyons que l'expérience vécue n'est pas accessible dans sa totalité, d'autant plus que l'individu est confronté à la maladie grave et à la mort. De plus, la peur de « diluer » ou de perdre la parole des participants derrière le paravent parfois opaque de l'interprétation nous a amené à questionner la valeur éthique d'une telle méthode, dans le contexte d'une recherche qualitative en soins palliatifs. D'ailleurs, comme le soulignent Bourgeois-Guérin et Beaudoin (2016), « lorsque la recherche porte sur l'expérience humaine et, plus spécifiquement sur la souffrance humaine, la dimension éthique ne devient-elle pas particulièrement importante ? » (p. 24). Pour répondre à cette question, nous concevons la touche herméneutique comme étant essentielle pour aborder le vécu de jeunes patients chez qui les capacités d'élaboration peuvent être limitées dans le contexte de la maladie grave. Ce choix reflète notre souci de ne pas heurter les sentiments des patients qui peuvent aborder des sujets sensibles, mais de manière détournée ou indirecte. Précisions également

qu'il est peu probable, sinon impossible, de rendre compte de chaque parcelle du vécu. Ainsi, les éléments soulevés par les participants ne peuvent recouvrir la totalité de leur expérience, laquelle conserve une part de mystère en plus de connaître des fluctuations au fil du temps. Le vécu n'étant pas statique, il y a toujours quelque chose de nouveau à apprendre et à découvrir. Nous concevons que ce travail de recherche ne se limite pas à la description et au contenu manifeste des enjeux pouvant émerger dans le contexte des SPP, mais aussi à une interprétation de l'expérience unique des patients à la lumière de notre compréhension. Autrement dit, la parole livrée par les participants aurait peut-être été différente si elle avait été adressée à un autre interlocuteur.

3.5 Déroulement de l'étude

3.5.1 Le site

Le Centre mère-enfant Soleil (CMES) situé au Centre Hospitalier de l'Université Laval (CHU de Québec) possède une vocation en pédiatrie et en périnatalité. Il offre une expertise médicale pédiatrique dans plusieurs domaines spécialisés et surspécialisés. Depuis 2004, les efforts se sont conjugués de manière à pouvoir offrir non seulement des soins curatifs à la fine pointe des connaissances médicales actuelles, mais aussi des soins palliatifs pédiatriques dispensés par une équipe possédant une expertise dans le domaine. Pendant une période de trois mois, c'est au sein de la clinique spécialisée CASSPER (Contrôle Avancé des Symptômes et Soins Palliatifs pour Enfants et leur Réseau) que s'est effectué le recrutement. Cette clinique, instaurée en 2009, accueille tout enfant ou adolescent répondant à l'un des 6 groupes cités dans les Normes établies par le MSSS (2006).

3.5.2 Les participants

Les participants de cette recherche étaient suivis par l'équipe CASSPER et répondaient aux Normes du MSSS (2006) en les rendant éligibles aux services de SPP. Dans la recherche de type phénoménologique, le recrutement repose habituellement sur un nombre restreint de participants (Loiselle *et al.*, 2007). Un échantillon relativement limité permet d'approfondir l'expérience de chaque participant rencontré. Dans le présent cas, il a été possible de mener des entretiens semi-dirigés auprès de 7 patients âgés entre 11 et 16 ans.

Un échantillon non probabiliste a été construit à partir de critères d'inclusion et d'exclusion. Avant de les présenter, il importe d'apporter quelques précisions afin d'éclairer certains de nos choix et de mettre en exergue des particularités associées à la recherche auprès de patients en SPP. En ce qui concerne les critères d'inclusion, une large tranche d'âge a été sélectionnée puisqu'il nous était impossible de prédire quels enfants allaient se présenter à la clinique pendant la période de notre recrutement. Pour éviter d'exclure des participants aptes à la discussion sur la base de leur âge, nous nous sommes référés aux critères établis par l'INSPQ (2008). En accord avec notre conception du patient comme un être à part entière, il était essentiel qu'il puisse participer à la recherche sur une base volontaire. Une attention particulière a donc été portée à l'obtention de l'assentiment des mineurs et, s'il y a lieu, au consentement des jeunes de 18 ans et plus. Pour des raisons éthiques, les critères d'exclusion visaient à veiller au bien-être des patients très vulnérables, tant sur le plan physique que psychologique.

Les critères d'inclusion

- a) Enfants âgés entre 5 et 20 ans;
- b) Admissibles aux services de SPP tel qu'ils se définissent par le MSSS (2006);
- c) Avoir le consentement d'un ou des deux parents;

- d) Avoir l'assentiment de l'enfant;
- e) Avoir le consentement des participants ayant atteint l'âge de la majorité;
- f) Enfants parlant français et ayant les capacités cognitives et physiques pour dialoguer.

Les critères d'exclusion

- a) Enfants dont la mort est imminente;
- b) Présentant une détresse psychologique et/ou ayant récemment vécu un événement bouleversant;
- c) Atteints de maladies psychiatriques.

3.5.3 La cueillette des données

Il nous faut insister d'emblée sur l'importance de trouver un milieu d'accueil disposé à soutenir le chercheur dans les diverses étapes du projet. L'étroite collaboration avec l'équipe soignante CASSPER, et plus particulièrement les médecins pédiatres, s'est avérée nécessaire pour l'obtention de l'approbation éthique jusqu'à la phase de recrutement. L'appui des membres de l'équipe CASSPER fut indispensable pour mener à bien la recherche puisque ce sont eux qui pouvaient cibler le plus aisément les éventuels participants. Ainsi, l'équipe soignante nous a référé les jeunes dont la santé physique et psychologique leur permettait de prendre part aux entretiens. Un premier contact était alors établi avec les participants et leur représentant légal. Une fois l'information relative à la recherche transmise, le consentement des parents ainsi que l'assentiment de l'enfant mineur ont été requis avant d'entamer la collecte de données. Un refus de la part de l'enfant primait sur le consentement parental. Il importe de mentionner que les parents dont l'enfant est gravement malade peuvent être vulnérables. Il est donc primordial de faire en sorte qu'ils ne se sentent en aucun cas coupables d'une quelconque décision prise (Comité consultatif national d'éthique

pour les sciences de la vie et de la santé, CCNE, 2002). Les parents et les patients devaient être assurés qu'un refus n'entraînerait aucun préjudice aux soins reçus.

3.5.4 Le droit de retrait

La participation de l'enfant au projet de recherche était purement volontaire. Il a donc été informé du fait qu'il pouvait refuser de prendre part au projet ou qu'il pouvait se retirer en tout temps sans préavis sans que cela engendre de préjudice. Nous avons d'ailleurs vérifié la volonté de participer de l'enfant tout au long de l'entretien en étant, entre autres, sensible aux indices non verbaux comme le langage corporel. Nous lui avons également répété qu'il peut refuser de répondre aux questions ou mettre un terme à sa participation.

3.6 L'évaluation des risques et des bénéfices

Tel qu'il a déjà été mentionné, les enfants malades sont vulnérables et « (...) leur inclusion dans un projet de recherche ne doit pas exacerber leur vulnérabilité » (EPTC, 2010, p. 25). Pour cette raison, une évaluation rigoureuse des risques et des bénéfices est de mise, lesquelles se doivent d'être équilibrées selon les normes canadiennes et internationales (IRSC, 2011). Cette recherche est régie par les principes classiques de la non-malfaisance et de la bienfaisance qui imposent les directives suivantes (IRSC, 2011) : (a) ne causer aucun tort ou préjudice; (b) procurer les bénéfices maximum tout en réduisant les torts éventuels au minimum.

3.6.1 Évaluation des risques

Selon une perspective individuelle, les risques minimaux se définissent comme étant « (...) comparables à ceux auxquels le participant s'expose dans les aspects de sa vie quotidienne qui sont associés au projet de recherche » (IRSC, 2011, p. 72). De manière objective, il a aussi été défini comme « des risques qui ne sont ni plus probables ni plus grands que ceux allant de pair avec un examen médical ou psychologique ordinaire » (IRSC, 2011, p. 72). Malgré le consensus international concernant la définition du risque minimal, son application concrète reste peu précise. Il peut s'agir de certaines interventions dont celles de remplir un questionnaire, être sous observation et donner des échantillons d'urine et de sang (IRSC, 2011). Pour évaluer adéquatement les risques, il est impératif que les chercheurs réfléchissent à la façon dont l'enfant peut percevoir les interventions ou les procédures proposées (IRSC, 2011). C'est pourquoi les méthodes de cueillette de données ont été sélectionnées en raison de leur nature peu intrusive.

À notre connaissance, la recherche ne présente aucun risque physique. Elle comporte toutefois des risques psychologiques minimes. Les entretiens peuvent effectivement éveiller des émotions désagréables ou susciter des réflexions pénibles. Les participants ont été bien encadrés lors du déroulement des entretiens afin qu'ils d'assurer leur confort. Rappelons que l'objectif des entretiens est de traduire l'expérience des enfants et non d'entamer un processus thérapeutique. De nombreuses stratégies ont été mises sur pied afin d'aider l'enfant si les entrevues devaient occasionner une détresse psychologique. Dans la mesure du possible, les entretiens n'ont eu lieu qu'en avant-midi, et cela, dans le but de pouvoir adéquatement répondre aux besoins psychosociaux des enfants. Il importe de mentionner que des évaluations psychosociales ont été effectuées préalablement au recrutement. C'est donc uniquement sur recommandation de l'équipe que les participants étaient sollicités pour prendre part au projet.

3.6.2 Évaluation des bénéfices

Le projet doctoral comporte des bénéfices pour l'enfant lui-même et, de manière plus générale, pour le domaine des SPP. En reconnaissant et en comprenant davantage l'expérience des patients, il est possible d'améliorer les pratiques d'accompagnement et ainsi de répondre au principe premier des soins palliatifs pédiatriques voulant que la qualité de vie et le bien-être des enfants soient prioritaires. Les retombées directes pour l'enfant doivent également être soulignées. Alors qu'il cherche souvent à protéger ses parents en évitant d'aborder des sujets sensibles, l'enfant peut partager son vécu sans crainte de heurter la chercheuse. En prenant part au projet, l'enfant est susceptible de s'exprimer librement dans un espace sécurisant où il lui est possible de déployer ses pensées et ses sentiments sans crainte de représailles ou de jugements. De plus, il peut arriver qu'en raison de sa maladie, l'enfant se sente brimé dans sa liberté (Eisen *et al.*, 2008; Douesnard et Charest, 1993). La recherche a donc été construite de manière à impliquer le plus activement les patients afin qu'ils se sentent libres d'agir et de choisir. Il ne s'agit pas simplement de leur octroyer la responsabilité de certaines tâches techniques, mais bien de leur accorder, à même la conception de cette recherche, un statut de spécialiste :

Le participant est alors dans une position d'expert face à ses propres expériences, c'est-à-dire qu'il est le mieux placé pour expliquer ce qu'il vit et le faire comprendre au chercheur. Cette façon de définir la relation amène une inversion des rôles habituels et une collaboration, tout en changeant la dynamique de la recherche. Le chercheur est l'expert sur le plan des concepts et des connaissances théoriques, tandis que le participant est l'expert du milieu et des connaissances pratiques en rapport avec le sujet à l'étude. (Bourassa *et al.*, 2011, p. 221)

Une telle définition des rôles implique de l'humilité de la part du chercheur qui se place en position d'élève dans sa volonté de comprendre autrui et de mieux cerner sa réalité.

3.7 La confidentialité

Afin d'assurer la confidentialité des participants, des mesures concrètes ont été mises en place. Le contenu des échanges n'a pas été partagé avec les parents ou l'équipe traitante. Les entretiens semi-structurés enregistrés ont été retranscrits sous la forme de verbatim dans lesquels les noms des participants ont été remplacés par un code alphanumérique que nous étions les seuls à connaître. Tous les documents ont été conservés dans une filière verrouillée alors que le contenu des entretiens a été gardé dans un ordinateur protégé par un code d'accès. Tout le matériel recueilli sera détruit cinq ans après le dépôt de la thèse. Les données pourront être publiées ou communiquées lors de congrès scientifiques, mais il sera impossible d'identifier les personnes interrogées et les situations auxquelles elles se réfèrent.

Plusieurs stratégies de collecte de données ont été mises en place afin de mieux comprendre le vécu des patients. Cette cueillette d'informations s'est effectuée dans une ambiance détendue.

3.8 La méthode de l'observation participante

Parmi les multiples méthodes de collecte de données, celle de l'observation participante est la plus répandue en recherche phénoménologique (Deschamps, 1993). Elle permet un contact unique avec « (...) le monde du phénomène et, nécessairement, avec la personne qui en fait l'expérience » (Deschamps, 1993 p. 55). Dans le contexte particulier qu'est celui des soins de la santé, l'observation participante a permis une familiarisation avec l'univers dans lequel baigne l'enfant et d'en dégager des éléments pertinents quant à son vécu. Pendant les mois passés à l'hôpital, les observations ont ponctué la période de recrutement et peuvent être comprises comme une manière d'habiter le monde vécu de l'autre, d'y faire une incursion. Natvik et Moltu (2016) soulignent d'ailleurs la valeur de l'immersion dans

l'expérience – par opposition à son objectivation – dans le cadre de recherches phénoménologiques. Une telle immersion implique un engagement prononcé de la part du chercheur qui doit assurément s'intéresser au monde de l'autre. Dans le présent projet, cette immersion a pris la forme d'un intérêt sincère porté à l'univers du patient, à tout ce qu'il aime et le relie à la vie. Une attention a été portée à la façon dont le vécu du patient se déploie – dynamiques relationnelles, activités possibles dans les salles d'attente et de jeu, réactions des patients, etc. – dans le but de se laisser imprégner par ce milieu qui sollicitait plusieurs de nos sens tout en nous faisant vivre une myriade d'émotions dont le découragement, la tristesse et l'impatience. Nous étions particulièrement sensible aux couleurs, aux odeurs, aux bruits et à la dimension temporelle de l'expérience mise en relief par l'attente. Bien que la présente recherche ne s'inscrive pas dans une démarche ethnographique à proprement parler, il est tout de même possible d'apprécier la portée de cette méthode qui tente d'offrir des réponses à des questions touchant divers phénomènes sociaux et ce, « (...) en ayant accès aux pensées et aux façons de se représenter la vie lors de situations dans lesquelles les individus peuvent se retrouver » (Bourassa *et al.*, 2011, p. 221). Cela exige que le chercheur observe une situation donnée de près en « (...) vivant, avec les personnes, des expériences humaines » (Bourassa *et al.*, 2011, p. 221) qui seront ensuite éclairées puis interprétées à la lumière de l'environnement socioculturel dans lequel baignent lesdits individus. Dans la présente thèse, l'ethnographie n'est pas comprise au sens strict comme une méthode, mais bien comme une épistémologie. Ce faisant, tout en inscrivant cette démarche au sein de la phénoménologie interprétative, il est possible de poser un regard sur notre sujet d'étude à travers le prisme coloré de l'ethnographie. Aussi, puisque nous étions amenés à nous déplacer quotidiennement sur le terrain de recherche, et non à y mener quelques heures d'observation au passage, le terme immersion semble davantage représentatif de notre travail. Cette profonde implication témoigne de notre volonté soutenue d'évoluer dans l'univers hospitalier que nous expérimentions directement pour ainsi « (...) vivre la réalité des sujets observés et (...) pouvoir comprendre certains mécanismes difficilement

décryptables pour quiconque demeure en situation d'extériorité » (Bastien, 2007, p. 128). On peut facilement s'imaginer que les SPP comportent nombre de situations inaccessibles au chercheur qui reste en marge du milieu où se manifestent bien des enjeux. Notre démarche recoupe à plusieurs égards celle d'un explorateur qui arrive en terrain inconnu. Mener une recherche en SPP équivaut en quelque sorte à faire un voyage au sens où l'entend Lambert (2014) : « Voyager, c'est travailler l'être, c'est se soumettre volontairement à l'épreuve de la remise en question permanente, c'est se condamner à élargir sans cesse ses limites » (p. 90). Tel un passeport, notre journal de bord nous a accompagné dans nos déplacements au sein des différents départements hospitaliers. Les données recueillies, notées à même ce journal, ont aidé à étoffer la grille des entretiens semi-dirigés. En ce sens, l'observation participante, rendue possible par une immersion à l'hôpital pédiatrique, s'est avérée fondamentale pour faciliter le dialogue avec les patients et favoriser la co-construction de sens. À titre d'exemple, il nous était plus facile de nous représenter les lieux – cliniques, salles d'examens, etc. – et les interventions subies, s'agissant de ponctions de moelle osseuse ou de traitements de chimiothérapie mentionnés par les patients.

3.9 La méthode de l'entretien semi-directif

Rappelons que l'objectif général de la présente recherche vise à mieux comprendre l'expérience quotidienne des enfants et des adolescents recevant des soins palliatifs. Pour ce faire, la question première allait comme suit : « Peux-tu me parler de comment tu trouves ça à l'hôpital ? » Des thèmes de relance étaient également prévus afin de soutenir le participant dans son élaboration :

- a) Le vécu à l'hôpital;
- b) Le rapport aux autres (proches, pairs, etc.);
- c) Les loisirs pratiqués par l'enfant (passe-temps, activités sociorécréatives et artistiques proposées par l'équipe soignante, etc.).

Les entretiens sont « (...) indispensables au chercheur phénoménologue qui désire pénétrer le sens d'une expérience vécue tout en préservant le caractère intersubjectif de son rapport à l'autre (...) » (Deschamps, 1993, p. 59). Un schéma d'entretien semi-dirigé est privilégié pour permettre l'exploration de thématiques pertinentes tout en demeurant suffisamment flexible pour suivre le discours des participants. Cette ouverture permet de laisser émerger des thématiques que nous n'aurions pas anticipé, tout en permettant de suivre le rythme des patients. Autrement dit, l'entretien semi-directif est ici conçu comme un médium malléable susceptible d'offrir aux participants un lieu de parole où peut se concevoir une multitude de thèmes. En suivant le discours du participant, le chercheur l'invite à explorer et à approfondir son expérience. C'est ainsi que se crée un espace dans lequel prend forme la co-construction entre le participant et le chercheur. Les propos du jeune ponctués de réflexions, d'images et de représentations sont adressés à l'autre, en l'occurrence le chercheur. Par l'accompagnement qu'il offre, celui-ci exprime sa perception de l'expérience à partir de laquelle pourra stimuler la réflexion du participant. Le travail effectué par le chercheur qualitatif n'est pas sans recouper celui du psychologue. Sans tomber dans le registre de la psychothérapie, des entretiens dans le contexte des SPP doivent néanmoins être menés avec beaucoup de doigté et de sensibilité. Une telle position se rapproche de celle du clinicien dont l'écoute doit tenir compte de certains paramètres afin de ne pas brusquer le rythme de l'enfant. Lors des entretiens, une attention particulière était portée au langage non verbal des participants et à la manière de solliciter leur parole de façon respectueuse, sans les devancer. Cela nécessitait la création d'un cadre dans lequel les choses pouvaient être nommées en toute confiance. Précisons qu'il a été possible de rencontrer chaque participant à une seule reprise. Les entretiens, d'une durée de 20 à 40 minutes, avaient lieu à l'hôpital même, dans des salles d'examen de diverses cliniques externes.

3.10 Obstacles lors de la cueillette

De nombreux défis ont jalonné le processus de recherche. Selon notre expérience, le discours dominant qui entoure la recherche psychosociale en SPP menée auprès des patients peut être dissuasif pour le chercheur. Selon les dires de certains professionnels de la santé, mettre en place le dispositif nécessaire pour donner la parole aux jeunes était inconcevable, sinon impossible à réaliser. La principale contrainte concernait donc le fait de trouver un milieu disposé à nous accueillir. Bien que la plupart des institutions reconnaissent la pertinence de la présente recherche, celles-ci ne disposent pas des ressources nécessaires pour permettre sa réalisation. Même après avoir obtenu l'approbation d'un milieu, l'établissement en question s'est désisté au moment où nous devions entamer le recrutement, sous prétexte qu'il n'avait pas de participants pouvant prendre part aux entretiens. Nous devions alors reprendre nos démarches pour trouver un nouveau terrain, ce qui impliquait de refaire les étapes nécessaires à l'obtention d'un certificat d'éthique, tout en remodelant la recherche de sorte à tenir compte de la réalité de la clinique CASSPER. Une fois le contact établi avec un centre hospitalier et le projet approuvé par le CER, nous avons rencontré des défis au moment d'effectuer le recrutement. D'une part, plusieurs des jeunes rencontrés n'avaient pas accès au langage verbal en raison de leur condition médicale. L'échantillonnage auquel nous avions accès était donc limité. D'autre part, l'environnement physique et l'organisation des rendez-vous étaient peu favorables au déroulement des entretiens au cours desquels nous devions conjuguer avec des interruptions fréquentes. Ces contraintes, inhérentes au milieu hospitalier, traduisent l'incertitude dans laquelle peut baigner le chercheur désireux de faire des entrevues directement auprès des patients en SPP. Ne sachant jamais d'avance à quoi ressemblera la journée une fois la porte tournante franchie, il nous fallait accepter cet imprévu et apprendre à faire confiance au processus de recherche. Nous étions ainsi installés sur un « (...) terrain, plus vertigineux, celui d'une éthique sans concessions,

où rien n'est rassurant, si ce n'est (si l'on peut dire) l'expérience de ce non-savoir qui nous expose à l'innommable » (Depraz, 2012, p. 177).

3.11 Analyse

Afin de mieux comprendre le vécu d'enfants et d'adolescents recevant des SPP, les données recueillies ont été analysées grâce à la phénoménologie interprétative développée par Jonathan A. Smith et ses collègues (2009). Élaborée dans le cadre d'études en psychologie médicale, l'analyse phénoménologique interprétative (IPA), qui se décline en plusieurs étapes, nous donne accès au sens de l'expérience subjective telle que vécue par les patients. Ainsi, à partir des entrevues retranscrites sous forme de verbatim, il a été possible d'entamer le processus d'analyse qui comporte six étapes que nous détaillerons le plus clairement possible, par souci de rigueur. Le chercheur est d'abord tenu de lire maintes fois les verbatim afin de se familiariser avec le matériel. L'immersion que permet cette relecture favorise l'intégration graduelle de la perspective des participants (étape 1). Ensuite vient le temps de commenter le texte (étape 2), ce qui exige du chercheur une compréhension plus fine du contenu des entretiens et du contexte dans lequel évoluent les participants. Ces annotations initiales détaillées peuvent être de nature descriptive, linguistique ou conceptuelle. Elles tiennent ainsi « compte des aspects formels du texte, de son organisation, de la nature et de l'évolution de l'interaction entre le participant et l'interviewer, mais aussi de l'impact subjectif du texte sur le chercheur » (Antoine et Smith, sous presse, p. 8). Qui plus est, ce sont ces annotations qui permettent de dégager et d'identifier les idées maîtresses ou les thèmes émergents (étape 3). Lors de la 3^e étape, le chercheur est appelé à reformuler les thèmes de manière à refléter un certain niveau d'abstraction conceptuelle. Autrement dit, les thèmes doivent à la fois être proches du phénomène étudié – l'expérience vécue du participant – tout en comportant une touche d'abstraction, notamment en

utilisant une terminologie se rapportant au domaine de la psychologie. Les thèmes émergents doivent ainsi traduire une compréhension du phénomène. La phase suivante (étape 4) vise à établir des liens et des connexions à travers les thèmes émergents ciblés préalablement. Il s'agit alors d'organiser les thèmes de sorte à mettre en relief la façon dont ils s'accordent les uns avec les autres. Pour garder un contact avec le vécu du participant, chaque thème est alors lié à des extraits tirés du verbatim. Le procédé décrit jusqu'ici est appliqué à chaque entrevue menée. Le chercheur est prêt à passer au cas suivant en répétant le processus d'analyse décrit (étape 5). Il importe de traiter chaque cas de façon indépendante afin de rendre compte de la singularité des entrevues. Cela exige un effort de la part du chercheur qui doit mettre en suspens les idées qui ont émergé lors d'une analyse avant de passer à la suivante. Après avoir individuellement analysé successivement les entretiens, le temps est venu de mettre à jour des patterns ou des recoupements à partir de l'ensemble des entretiens (étape 6). Une telle analyse globale permet de déterminer si certains thèmes sont évoqués par plusieurs participants. Cette dernière étape révèle la dualité dans laquelle s'inscrit l'IPA qui est capable de tenir compte de la dimension idiographique des données, tout en mettant en exergue les grands thèmes transversaux qui illustrent une réalité partagée par les participants.

Les résultats que nous exposons dans le chapitre suivant ne représentent qu'une compréhension partielle du vécu des patients tel qu'il nous a été possible de le comprendre et de le traduire. Ainsi, comme le soulève Quintin (2012), « lorsque je comprends, les choses commencent à se mettre ensemble, à former un tout, mais un tout dynamique car il est toujours ouvert en raison de la poursuite du dialogue » (p. 47).

CHAPITRE IV

RÉSULTATS

*Ma maladie, ça fait partie de moi. Ils n'ont pas à se comporter différemment parce
que je suis malade.
Ou alors ils ne peuvent aimer qu'un Oscar en santé ?*

-Oscar (Schmitt, 2002)

Les SPP visent à « (...) assurer le soutien global de personnes atteintes d'une maladie grave, ayant un pronostic réservé ou fatal, ainsi que de leur famille » (Gauvin et Humbert, 2015, p. 1044). Plus précisément, selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les SPP comportent des « soins actifs complets prodigués au corps et à l'esprit de l'enfant (...) » (www.who.int/cancer/palliative/fr). Tel que mis en évidence dans cette définition, l'interdisciplinarité est essentielle pour offrir un accompagnement adéquat aux patients et à leurs familles. C'est donc en complément au travail des équipes médicales que nous proposons de nous attarder à la dimension psychosociale des SPP. Ce chapitre, qui est au cœur de notre recherche doctorale, a pour fondement la parole des patients qui ont bien voulu transmettre quelque chose de leur expérience. Nous tentons d'y d'exposer les aspects saillants du vécu des participants sans toutefois prétendre offrir une réponse définitive aux questionnements complexes que soulèvent les soins palliatifs prodigués aux enfants. À la lumière de la phénoménologie interprétative, les entretiens semi-dirigés menés auprès des patients ont permis de mettre en exergue diverses facettes de leur expérience et ainsi de dégager une compréhension plus affinée de leurs besoins psychosociaux. Réfléchir au vécu des patients recevant des SPP en osant miser sur le

dialogue paraît essentiel dans un domaine qui nous renvoie tous à notre condition humaine marquée par la finitude. Des observations ont aussi été nécessaires pour enrichir notre perception du vécu des patients atteints d'une maladie qui menace leur existence.

Avant d'entamer la présentation des résultats, il nous paraît nécessaire d'apporter quelques précisions au sujet des participants rencontrés au cours de la période de recrutement. Nous avons fait la connaissance de 7 jeunes – 4 garçons et 3 filles – tous âgés entre 11 et 16 ans et atteints de maladies allant de la leucémie aiguë lymphoblastique au gliome du tronc cérébral en passant par des conditions génétiques ou neurodégénératives telle la dystrophie musculaire. Le recrutement en SPP étant imprévisible, il nous était impossible de savoir d'avance à quel groupe d'âge appartiendraient les potentiels participants. À l'exception de la néonatalogie, nous avons jugé nécessaire de choisir une tranche d'âge suffisamment large pour y inclure tous les patients admissibles aux SPP selon l'INSPQ (2008). Ainsi, bien que nous nous intéressons aux SPP dans leur globalité, la réalité du terrain nous a amené à rencontrer des adolescents au moment de mener les entretiens semi-dirigés. Notre passage à l'hôpital a aussi été ponctué de rencontres informelles pouvant prendre la forme de discussions dans les salles de jeux. Les résultats qui suivent sont donc à lire en fonction de cette donnée sans toutefois exclure de possibles recoupements avec le vécu d'enfants plus jeunes. Les participants étant particulièrement avides de se démarquer et de se distancier du statut d'enfant, nous adopterons, dans le présent chapitre, le terme plus précis d'adolescent lorsque cela sera pertinent. Ce faisant, nous espérons rester sensible au risque de répéter, à même cette thèse, les attitudes d'infantilisation dénoncées par les participants dont la parole met en évidence le besoin d'être reconnus comme des adolescents sans être placés dans la catégorie « enfantine ».

Il nous faut souligner l'importance du déroulement du recrutement, et plus spécifiquement des entretiens, afin de traduire l'ambiance qui ressort de ce travail de terrain peu fréquent dans le domaine de la psychologie clinique et dans le cadre des SPP. De manière générale, les familles ont accueilli le projet avec beaucoup de confiance, de curiosité et d'ouverture. À moins d'un conflit d'horaire avec un rendez-vous médical, tous les participants approchés ont accepté de nous rencontrer pour discuter de leur expérience. L'espoir que leurs paroles soient entendues par le plus grand nombre de personnes se dégageait clairement dans les retours effectués à la fin de chacun des entretiens qui se sont tous déroulés dans une atmosphère détendue où les rires côtoyaient les pleurs. Comme le lance au vol un participant, « il faut que les gens ailleurs qu'ici sachent c'est comment pour nous ». Cette réaction est d'autant plus surprenante que le projet n'a pas été présenté comme tel aux patients qui ont, de toute évidence, su se l'approprier et le façonner à leur image. Une fierté palpable semblait aussi présente chez les jeunes qui s'empressaient de signer eux-mêmes les formulaires d'assentiment, et ce, malgré leurs difficultés visuelles ou motrices. Par ces quelques indices, les patients mettent en relief l'importance de la narrativité, du fait de vouloir se raconter dans la trajectoire éprouvante de la maladie grave.

Les paragraphes présentés ci-dessous exposent les résultats recueillis suite aux entretiens semi-structurés auxquels ont participé les patients. Les données ont été analysées par l'entremise de la phénoménologie interprétative (IPA) (Smith *et al.*, 2009). Cinq thèmes liés au vécu des patients recevant des SPP ont été dégagés de leurs propos : le corps, le lien, l'espace, le temps et, finalement, la trace. Pour nous en parler dans leurs propres mots, la parole est donnée à Julien qui aime la musique country, à Marc le grand amateur de hockey et à Léa qui apprécie l'émission « The 100 ». Sans oublier Charlotte qui prend plaisir à faire des gâteaux colorés, Benjamin qui joue au basket comme un pro, Thomas qui a un talent pour raconter des blagues et Éliane qui espère devenir chanteuse.

4.1 Le thème du corps vécu dans l'expérience des jeunes en SPP

La thématique du corps est centrale dans l'expérience des patients recevant des SPP. Dans la section qui suit, nous tenterons de mieux comprendre ce que peut représenter le fait d'être au monde dans un corps malade lorsqu'on est enfant ou adolescent.

4.1.1 Une expérience de la concrétude du corps

Dans le discours des participants, le corps est d'abord évoqué dans sa concrétude. À travers les manifestations symptomatiques et les signaux qu'il émet, il est le lieu physique où s'inscrit la maladie. Par le fait même, il devient l'objet d'investigations médicales poussées. La multiplication des interventions prend une place prédominante dans le discours des patients qui évoquent au passage l'idée de la surveillance du corps. Les examens médicaux offrent une lecture objective du corps et de ses diverses fonctions, lequel est perçu à travers le filtre des radiographies, des scans et des bilans sanguins. En se racontant à l'aide de tels marqueurs quantifiables, les patients semblent avoir intégré, dans leur propre vécu corporel, ce regard scientifique.

Euh ben, j'ai eu beaucoup de chirurgies. Depuis que je peux me rappeler, j'ai des tests à passer comme des échos pis des scans. J'en ai eu plein dans ma vie. Pis je sais que les chiffres veulent dire comment je vais, genre pour mes neutrophiles dans mon sang. – Julien

Les résultats recueillis mettent d'abord en évidence l'idée selon laquelle le corps fait l'objet d'investigations et d'interventions médicales. Il peut donc être vécu sur le mode de la concrétude, et ce, de manière répétée durant la période des soins. C'est donc un corps conçu comme un système qui est examiné dans les multiples composantes qui lui donnent forme, à savoir la chair, le sang, les os, les muscles.

Les prises de sang, les prises de sang j'en fais presque à chaque fois. J'ai pris entre 100 et 200 prises de sang. J'ai pris plus de prises de sang que de vaccins. Quand t'as plus de prises de sang que de vaccins, il faut que tu te poses des questions. C'est pas normal. – Marc

J'ai eu pas mal d'examens à faire ici. Comme l'an passé j'ai eu un test que je dois encore faire. (Soupir). Chaque petite partie passe sous la loupe, là. (Soupir). – Thomas

Le corps vécu du jeune qui reçoit des soins palliatifs est concret, et sa dimension physique ne peut être oubliée. Le discours sur soi passe alors par le corps visible, exposé à l'autre et qui, à travers ses marques, raconte la trajectoire de vie des patients. L'enveloppe corporelle atteste des épreuves surmontées en plus de permettre une appropriation de l'histoire personnelle qui, dès lors, peut être communiquée à autrui. Plusieurs patients rencontrés se sont appuyés sur des indices corporels tangibles pour parler d'eux et retracer le fil des multiples chirurgies subies.

Je me suis fait opérer assez souvent donc ça j'aime pas ça. J'en ai eu une ici et une ici en arrière... (Pointe le côté de sa tête puis sa nuque). Ici là... (Se penche pour montrer). Ici là... Tu vois-tu bien ? Pis j'en ai eu une ici. – Léa

Ici, à l'hôpital, j'en ai eu [des chirurgies] pour me faire poser un Port-a-Cath, j'en ai eu pour mes yeux, mes cataractes. J'en ai aussi eu une au cerveau. Tu vois ça paraît encore un peu la ligne de la cicatrice. (Écarte ses cheveux). – Charlotte

D'autres discours suggèrent aussi une valorisation du vécu qui passe par le corps. Les chirurgies sont importantes et il est crucial pour les jeunes de surpasser les attentes en fracassant des « records ». À travers la narration qu'ils font des chirurgies subies, les patients témoignent de leur résilience.

Tu peux voir les cicatrices sur ma jambe. (Relève son pantalon). Et en réadaptation, je pétai les records. J'arrive à bouger cette jambe comme je veux et celle-là comme ça aussi. Tu vois ? (Fait bouger ses jambes en guise de démonstration). – Benjamin

De plus, les descriptions faites par les patients sont souvent précises et traduisent leurs connaissances poussées du corps et de ses fonctions.

À cause de ma poussée de croissance, mes genoux, tout était plus à la bonne place. J'ai des vergetures partout : épaules, dos, jambes. Au lieu que ma rotule soit là, elle était là. (Pointe son genou). Ils l'ont baissée en termes de pouces, je crois. Faque c'était gros comme chirurgies. J'ai des tiges ici. (Pointe sa jambe). Douze heures la première et treize pour la deuxième avec six mois d'intervalle et c'est plus qu'un an de post-op. – Marc

Leur volonté de montrer avec précision et insistance les cicatrices semble parfois faire contraste avec la perte de contrôle associée à la maladie et aux opérations au cours desquelles le corps est confié aux chirurgiens. Pour faire contrepoids à cette expérience, il semble rassurant de s'attarder au corps dans ce qu'il implique de concret, à savoir les marques et les cicatrices.

J'ai assez peur des opérations, pis ça je l'avoue pas ben ben. Les opérations c'est un peu comme dormir, mais tu ne sais pas si tu vas te réveiller. Faque oui, ça me fait peur. (...) Pis ce n'est pas n'importe quoi comme opérations, tsé. T'as vu où ils ont mis la grosse tige de métal ? (Pointe). – Marc

(...) Pis tellement que j'ai eu peur de mourir là, c'est la première chose que j'ai dit à ma mère et à mon père quand je me suis réveillée de l'opération. J'ai dit : maman, papa, je suis contente de pas être morte. Ma mère et mon père étaient aussi contents. (...) Pis j'ai eu une grosse cicatrice sur mon dos de cette opération-là. Mais je suis contente de ne pas être morte. – Léa

4.1.2 Une expérience de la limite du corps

4.1.2.1 La douleur

L'expérience du corps malade s'inscrit également dans le registre de la limite en ce sens qu'il entrave les gestes des patients par l'inconfort physique suscité. Le corps vécu dans la douleur occupe effectivement une part importante du champ expérientiel des patients qui ne peuvent en faire abstraction. Il limite non seulement leur mobilité, mais éventuellement leur liberté d'être.

Si je bouge trop mes jambes, je suis fait. Je peux pousser le haut, je peux pousser avec mes bras surtout pour la droite. Là, la gauche commence à faire plus mal. Il y a des fois où je me retrouve – il y a une semaine où j'étais blessé aux deux pieds – ça s'en allait dans les genoux. Pis là j'ai dû me coucher avec des « ice packs » pis je ne peux pas bouger. Comme mes jambes servent plus à rien là à part avoir super mal, là. – Benjamin

Parvenir à traduire l'expérience de la limite qu'impose le corps douloureux ne se fait pas aisément. Les patients ont recours à des images fortes quand le corps est affligé par de sérieux maux. Qui plus est, la douleur intense peut susciter une sorte de sentiment d'étrangeté dans la mesure où certaines parties du corps, « autres » ou autonomes, sont ainsi vécues comme n'appartenant plus tout à fait au patient qui, d'une certaine façon, ne les reconnaît plus. La douleur vient troubler le regard que le patient pose sur ses membres qu'il n'habite plus, qu'il ne reconnaît plus comme étant siens.

Plus rien n'était à la bonne place. Alors, imagine te mettre un doigt dans une prise de courant. Ça fait mal. Mais là, imagine mettre ton genou dans une prise de courant... J'arrivais plus à rien faire tellement j'avais mal. J'en ai arraché pas mal. J'étais sur de la morphine, kétamine, patchs de fentanyl et j'avais un bloc fémoral. – Marc

Au début, ma jambe pesait l'équivalent d'un « building » de gros métal et on parle d'une période interminable de post-op. Ça faisait TROP mal. Pis c'est sûr que j'avais zéro liberté pour bouger ou faire de quoi faque j'avais hâte de retrouver ma jambe pour faire de quoi. – Benjamin

4.1.2.2 Le renoncement

a. Le renoncement aux activités

Plusieurs patients s'abstiennent de pratiquer des activités ou de prendre part à des rites associés à l'adolescence. Ils affirment s'être habitués aux nombreux sacrifices faits au nom de leur santé sans toutefois nier la part de tristesse et de frustration qu'ils peuvent éprouver. Ce renoncement est d'autant plus difficile quand il s'inscrit dans une période de la vie – en l'occurrence l'adolescence – où tout est possible et où l'on cherche à repousser les limites en faisant de nouvelles expériences. Il semble donc y avoir une restriction des possibilités et du pouvoir d'agir à travers celles du corps qui ne réagit pas comme le souhaiteraient les patients. Ainsi, le corps ne se vit pas comme un socle fiable et, en raison de cet équilibre précaire, les patients ne peuvent y prendre appui. Perdre des fonctions sur le plan moteur et se voir limité dans ses gestes et dans ses actions semble particulièrement difficile pour le jeune qui est amené à vivre en groupe à l'école où il passe plusieurs heures en compagnie de camarades. Même s'il en vient à « s'habituer » aux limitations physiques, il n'en demeure pas moins que le patient est quotidiennement confronté à ce qu'il peut ou ne plus faire.

C'est « tough » sur le moral des fois. Pis tsé, à mon école, tout le monde marchait pis pouvait faire plein d'activités. Quand j'étais petit, je faisais tout en marchette pis tout ce que j'ai vu c'est que, du jour au lendemain, je pouvais plus. Je le perdais. – Marc

Ben tsé, quand je parlais au médecin là pour la bière c'est plate de pas pouvoir faire comme les autres. C'est plate pis c'est certain que ça m'empêche de faire des choses, mais on s'habitue là parce que sinon je sais que l'effet de mes médicaments ne va pas être là pis je sais ce que ça va faire. Faque oui c'est plate, mais c'est comme ça. – Thomas

Il arrive aussi que la limite soit prescrite par l'environnement familial du malade, c'est-à-dire par ceux dont le patient dépend pour accomplir certaines activités.

Mon père me prenait, il me mettait dans un genre de bac pis il l'accrochait pis on faisait du Ski-Doo. Mais là c'est plus compliqué. Faque là il ne me prend plus. C'est certain que j'aimerais en faire, mais tsé j'peux plus ben ben. C'est plate pis des fois ça me fait de quoi. C'est sûr que ça fait de quoi de voir que tu peux de moins en moins faire des choses. – Benjamin

En ce qui concerne les patients polyhandicapés, le corps vécu ne fonctionnerait pas comme un tout cohérent. Une telle discordance semble avoir un effet dissuasif au point d'amener certains à abandonner les activités sportives. Un patient notera par exemple que son corps ne répond pas à ses commandes puisque ses membres supérieurs et inférieurs ne convergent pas dans une action commune et unifiée.

Tsé là si je veux m'entraîner je ne peux pas m'entraîner le bas du corps, c'est impossible. C'est le haut du corps – je suis fort du haut du corps, pas du bas. Juste pour nager – j'ai une piscine – le haut du corps c'est OK, mais le bas qui est dans l'eau est trop lourd. Je ne peux pas nager normalement. Si le bas du corps veut faire quelque chose de plus vite ça ne marche pas. Des fois je veux avancer, mais je finis par reculer faque j'aime mieux pas en faire, là. Le haut du corps veut aller plus vite et le bas ne suit pas parce que je force le haut. Le bas est pas capable de suivre. – Benjamin

Lorsque la souffrance face aux multiples renoncements devient intolérable, une mise à l'écart s'effectue grâce à l'évitement. Ce mécanisme semble effectivement permettre aux patients de poursuivre leur vie quotidienne en les protégeant d'un potentiel effondrement psychique. Par moments, les patients peuvent chercher à éviter de confronter la représentation psychique qu'ils ont de leur corps à la réalité. Par exemple, un jeune qui se décrit comme un « gars de sport » évitera d'enfiler ses patins dans une tentative ultime de préserver l'image qu'il a de lui-même comme un

talentueux joueur de hockey. Dans une certaine mesure, l'évitement permet de garder intacte la manière dont les patients se perçoivent.

C'est dur. Pis moi en plus j'aime le hockey. Si j'essaye de mettre une paire de patins à une lame c'est impossible. J'ai peur. Si j'essaye... (Silence 3 secondes). Si j'essaye, ça me fait peur. Ça me fait peur de ne plus être capable comme avant pis ça fait peur de l'essayer. – Marc

Ben c'est plate de ne pas pouvoir être comme tout le monde là... Mais j'aime mieux faire attention. On n'a pas ben l'choix faque j'essaye de pas trop réfléchir à ça tous les jours sinon je serais triste tout l'temps pis ça, c'est pas une vie. – Julien

Dans le contexte de la maladie, un écart semble effectivement se creuser entre le corps « fantasmé » et le corps biologique. Pour plusieurs, ce fossé est empreint d'une vive conflictualité pouvant être insupportable. Alors que le corps fantasmé agit comme le support de tous les désirs, sa dimension biologique rappelle les limites auxquelles l'individu est confronté.

Il ne faut pas que j'y pense. Si j'y pense, si j'y pense je vais m'effondrer complètement. Tsé je vais être debout pis si j'y pense je vais pleurer et m'effondrer. Faque j'essaye de pas trop y penser. J'veux même pas trop essayer de nager d'un coup que j'arrive plus. (...) Tsé avant j'étais ben bon en natation, mais là je ne pourrais même plus faire une longueur. J'vois bien que j'ai pas la même force qu'avant.
– Thomas

b. Le renoncement sur le plan identitaire

Une autre forme de souffrance est associée au corps qui interfère avec l'accès du patient à l'adolescence. Cette période de construction de soi et de transformations pubertaires est encore plus complexe lorsqu'elle s'opère dans le contexte de la maladie grave. Les patients expriment un grand souhait d'être entendus et reconnus comme des adolescents. Ce besoin de reconnaissance se manifeste principalement par

le désir d'être le plus autonome possible. Tel un barrage, le corps malade vient toutefois faire obstacle à la liberté tant convoitée. Dès lors, l'adolescent en veut au corps « défaillant » qui tarde à montrer les signes de la puberté. Ce retard peut biaiser le regard que l'on pose sur le corps du patient qui revendique son appartenance à la communauté adolescente. Autrement dit, le corps module l'attitude de l'autre puisqu'il ne reflète pas avec justesse *qui* est le patient d'un point de vue développemental.

Ce que je trouve vraiment plate c'est que depuis que je suis ado, à cause que moi le monde ne me voit pas grandir jusqu'au jour où j'aurai une barbe ! Tsé, vu que je grandis assis le monde ne peut pas voir que je grandis. C'est dur à voir. Faque moi je trouve ça plate de grandir assis parce que c'est pas clair pour les autres que je suis un ado. – Marc

Une croissance atypique peut aussi conduire un jeune à revendiquer son statut d'adolescent, même si les signes annonciateurs tardent à se manifester. Il vivra alors ce retard avec révolte et tentera d'imposer à l'autre cette vision plus « évoluée » physiquement, malgré les apparences.

Je sais que je ne grandis pas comme les autres. Je suis plus petit que la moyenne pis ma voix n'a pas l'air de vouloir changer. Mais c'pas une raison pour pas être un ado. J'aimerais ça que les gens comprennent une fois pour de bon. Je ne suis PAS un enfant, bon ! – Julien

De manière plus fondamentale, un patient au diagnostic incertain se sent si différent qu'il ira jusqu'à se comparer à une espèce disparue. La maladie ne correspondant à aucun diagnostic, l'adolescent en quête d'appartenance a l'impression de se voir nier l'accès à la race humaine avec le sentiment d'être laissé à lui-même, « dinosaure en forêt » sans repères clairs pour le guider. Non seulement la maladie le rend différent des autres de son âge, mais ses symptômes ne concordent avec aucune maladie répertoriée.

Ça fait des années qu'ils cherchent. On souhaite qu'ils trouvent. C'est ça qu'on souhaite, mais tsé pour les scientifiques eux autres, mais pour moi... C'est comme s'ils trouvent un dinosaure seul dans une forêt. Tu te demandes ce qu'il fait là. (...) Pis là ils pensent que c'est la paralysie spastique pis ben là c'est pas ça finalement. Mais là j'suis comme un spécimen perdu que personne n'arrive à dire c'est quoi. – Benjamin

4.1.3 Une expérience où le plaisir est une tentative de réappropriation du corps

Bien que plus rares, d'autres témoignages évoquent le corps sous un angle positif. Durant les séances de massage, le corps est vécu dans le bonheur et dans la détente. Il n'est plus seulement synonyme de douleur, mais devient temporairement source de plaisir. En plus d'offrir un soulagement temporaire de la douleur, le massage permet une réappropriation du corps qui peut alors se vivre comme un tout unifié. Cependant, l'expérience agréable est intermittente et de courte durée.

J'aime me faire masser quand je suis à l'hôpital ! J'adore ! On a une masseuse et elle fait des massages. J'adore me faire masser pour relaxer sans avoir mal. – Léa

Le rituel culinaire est aussi une facette du vécu qui permet de rapprocher corps et plaisir. C'est le cas d'une jeune patiente qui apprécie beaucoup les desserts depuis quelques mois et qui cuisinerait plus souvent si ce n'était sa grande fatigue.

J'aime beaucoup manger des choses sucrées. J'aime vraiment ça les gâteaux au chocolat. Ouais surtout au chocolat avec du glaçage fait par moi ou ma mère. Pis tu peux mettre des couleurs faque c'est beau et bon ! (Rires). (...) Mais tsé avant je pouvais plus aider ma mère dans la cuisine. Là, j'me fatigue plus vite faque des fois c'est plus elle qui va faire la cuisine. Mais tsé j'aime quand même aider pour brasser pis mettre les ingrédients. Pour moi c'est vraiment fun de pouvoir manger. Pis ça sent bon partout dans la maison ! (Rires). – Charlotte

La possibilité de faire du sport est également un moment où le corps est vécu positivement. L'organisme retrouve sa vitalité et n'est plus prisonnier de la maladie et des soins. Comme en témoignent les patients ci-dessous, le sport est une manière d'être en mouvement et d'éviter d'être figé dans un corps devenu trop lourd à porter.

Parce que la seule façon pour moi de décompresser de l'école pis de tout ça, c'est de faire du sport. Pour moi, c'est le seul moment dans la journée où je me sens vraiment heureux. C'est le seul moment où je peux dire : Bon ! Je peux bouger pis j'pense à rien. Pas à la maladie pis à tout ça qui est plate et déprimant. Je joue tellement « rough » des fois qu'on a été obligé de me mettre des antibasculs en avant. – Marc

Dans l'expérience des patients, le plaisir associé au corps signifie se soustraire à la maladie. Ne plus penser aux tracas liés à la condition médicale est une source de soulagement pour les jeunes qui, paradoxalement, essayent d'oublier la maladie se poussant à pratiquer des activités sportives malgré les limites corporelles. Les sports d'équipe offrent aux jeunes l'opportunité d'être en relation avec leurs pairs de manière plaisante tout en augmentant leur sentiment de confiance en leurs capacités physiques. La vitalité ressentie sur le terrain de basket semble traduire une reprise de pouvoir sur soi.

Moi, on m'a recruté même si j'suis en chaise roulante. On a dû un peu adapté ça à cause de moi là, mais on voulait que je sois dans l'équipe de basket à mon école. J'aime vraiment ça jouer au basket. Pis là au moins j'ai du fun pis j'arrive quand même à bouger vite même si je suis en chaise roulante. (...) L'équipe est aussi l'fun. Ils sont ben accueillant faque pour moi ça aide. Je me sens bien quand on a une pratique ou un match. C'est fun parce qu'on me passe le ballon pis que je suis parfois capable de marquer des points. C't'un beau feeling, ça ! – Benjamin

4.2 Le thème du lien dans l'expérience des jeunes en SPP

La maladie teinte profondément la relation du patient à son entourage immédiat, aux soignants ainsi qu'à la société en général. Il est possible d'observer une tension dans le lien qui unit le patient à ces différents groupes. Cette relation contradictoire s'exprime à travers trois axes : proximité et mise à distance, dépendance et indépendance, manque de reconnaissance et reconnaissance.

4.2.1 Une expérience où le lien à l'autre est ambivalent

4.2.1.1 La famille : entre proximité et mise à distance

Le rapport entre le patient et ses parents est fort complexe et oscille entre des positions extrêmes où l'ambivalence est mise à l'œuvre. Dans le pôle de la proximité, le patient a besoin de ses parents à ses côtés. Lors des hospitalisations et des rendez-vous médicaux, le parent, tel un porte-parole, est perçu comme une figure rassurante qui fait valoir les droits et les besoins de son enfant auprès du personnel soignant. Ainsi, un patient relate que sa mère lui achetait des collations pour compléter les repas servis à l'hôpital alors qu'un autre appréciait avoir quelqu'un avec qui échanger lors d'une longue période où il devait rester alité.

Ma mère a cherché longtemps pour de la nourriture qui goûte pas trop mauvais. (...) Celle de l'hôpital ne se mangeait juste pas. Je ne donnerais pas ça à personne alors elle a dû vraiment chercher pour moi.
– Thomas

J'ai eu une hospitalisation très longue. C'était interminable pis super plate. Une chance que ma mère était là pour me changer un peu les idées. Une chance ! Sinon, je sais pas ce que j'aurais fait pour passer l'temps. Une chance qu'elle était là tous les jours pis qu'on pouvait au moins jaser un peu. – Julien

Un adolescent se tourne vers sa mère afin qu'elle communique à l'équipe soignante son refus de participer à un examen douloureux. Sa mère agit donc comme intermédiaire entre le jeune et ceux qui le soignent.

À cause que oui, je sais que c'est en prévention ce test. Mais ça reste une prévention pour rien dans mon cas. Ça aide probablement du monde, mais pour moi ce n'est pas une affaire que j'veux (...) Je dis : maman, on ne fait pas ça comme test. Tu peux le dire au médecin ? – Thomas

Une jeune ne peut, quant à elle, tolérer l'éloignement physique de sa mère. Lorsque celle-ci ne peut être présente aux rendez-vous médicaux, la patiente apporte une peluche surnommée Maman qui lui permet de s'apaiser et de mieux vivre la séparation. Le lien parent-enfant est donc sécurisant et peut faciliter l'adaptation au milieu médical.

Je l'aime ma mère pis elle me maque. Ça aide quand elle est ici, mais des fois elle ne peut pas. C'est pour ça que j'amène mon toutou Maman pour rester avec moi. – Éliane

La relation mère-enfant peut être qualifiée de fusionnelle par moments. Nous avons observé à quelques reprises un glissement dans le discours des patients qui se servent spontanément du pronom « nous » lorsque questionnés sur leur propre expérience. En ce sens, le parent – et plus spécifiquement la mère – fait partie intégrante du vécu quotidien du patient au point où les deux protagonistes semblent former une unité. Bien qu'appréciée par les patients, la présence régulière et fiable de la mère peut aussi engendrer des sentiments de culpabilité. Le discours des jeunes indique une préoccupation marquée quant à l'impact que peut avoir la maladie sur le quotidien familial. Une importante charge affective est effectivement présente lorsque les patients évoquent les conséquences de la maladie sur leurs proches. Le sentiment d'être responsables du désarroi familial est culpabilisant.

Ben de voir ma situation à moi. T'as une fille normale pis t'as un gars qui a une maladie pis ils ne savent pas c'est quoi. (Silence 7 secondes). Tsé elle a comme deux, deux personnes là. (Silence 4 secondes). Pis moi parce qu'ils ne savent pas trop ce qui se passe, ben ma mère c'est lourd pour elle. – Benjamin

Un autre patient se sentira à son tour coupable car sa mère s'absentera souvent du travail pour être à ses côtés lors de rendez-vous médicaux, ou elle passera beaucoup de temps à faire des appels le concernant.

Moi je manque beaucoup d'école pis elle, à cause de mes rendez-vous, elle manque beaucoup d'heures de travail. (Silence 5 secondes. Jeune baisse les yeux). Elle, au bureau, je pense qu'elle fait plus d'appels pour moi que pour elle. C'est pas logique. (Silence 5 secondes). Ben tsé je me dis que c'est pas normal, c'est pas normal. – Julien

De plus, le dévouement des parents éveille le sentiment de devoir quelque chose, d'être redevable. Les patients doivent alors se montrer dignes et à la hauteur des sacrifices effectués par leurs proches pour éviter de les décevoir. Ce sentiment s'exprime de maintes façons chez un patient qui, malgré d'importantes limitations sur le plan physique, effectue des tâches domestiques pour contribuer au bon fonctionnement de la maisonnée.

Ma mère est seule faque moi et ma sœur on doit l'aider. Moi je l'aide beaucoup. Avant, tsé avant j'époussetais, je passais la balayeuse tsé je l'aidais. Mais là à moment donné quand on a vu que j'avais des problèmes aux genoux et aux pieds, je ne peux plus épousseter ou passer la balayeuse. La seule affaire que je peux faire c'est remplir et vider le lave-vaisselle, plier le linge puis faire du lavage. J'capable de faire des travaux dehors, mais tout ce qui est forçant là j'peux pas. C'est sûr que c'est pas évident pour ma mère faque j'aide beaucoup.
– Benjamin

Malgré la tentation d'abandonner les traitements et en réponse aux sacrifices de ses parents, une autre patiente redoublera d'efforts pour répondre aux attentes du personnel soignant et aux multiples prescriptions imposées par l'extérieur.

Je pense tout arrêter des fois. J'y pense. (Silence 5 secondes). Mais je me dis que si je lâche, ce que mes parents ont sacrifié, tout le temps ça, ça équivaldrait à leur donner une tape dans la face. Tsé là, c'est comme dire tout ce qu'ils ont fait ça ne compte pas. Je ne peux pas me permettre de leur faire ça. (Silence 3 secondes). C'est sûr. C'est sûr que des fois j'me dis ça suffit. (Soupir). Mais je me dis après que j'ai commencé quelque chose pis faut que j'aille au bout. – Charlotte

Même si l'envie de « tout lâcher » est forte, une autre jeune évite de trop y penser afin de ne pas peiner ses parents. C'est donc le lien familial qui prime sur sa volonté propre d'autant plus que cette relation la raccroche à la vie.

Ben des fois je pense que c'est tout pour rien. Tous les rendez-vous, ça fait beaucoup pis des fois je veux lâcher. Je ne veux pas trop y penser parce que je sais que ça ferait de la peine à mes parents pis j'me sens moins bien quand ils ont de la peine. – Léa

Un patient rapporte qu'il est grandement tiraillé par un choix qui s'offre à lui de poursuivre ou non sa formation professionnelle. Il se doit de tenir compte du bien-être de ses parents, sa décision répondant à leurs besoins au détriment peut-être des siens.

Tu sais Gabrielle, c'est un cercle vicieux. À l'école, j'ai la physio, les toilettes. Tout ça à portée de main. Mais je n'ai aucun enseignement alors ça ne me tente pas d'imposer à mes parents de me déménager pour faire la physio pis tout. Mais tsé, le dilemme c'est que si je choisis mon enseignement, je n'ai plus rien. Je n'ai plus de physio si je choisis mon enseignement. Pis c'est comme si mes opérations auraient servi à rien. Pis d'un côté, si je continue à l'école pas bonne, je vais arriver sur le marché du travail pis c'est comme si je n'aurais rien appris. C'est un dilemme. D'un côté la mobilité pis de l'autre l'enseignement. – Marc

Dans le souci constant de ne pas être un « boulet », les patients sont sensibles aux manifestations de détresse chez leurs proches. L'idée que la maladie puisse causer une importante souffrance est insupportable pour les patients qui sont tentés de mettre en œuvre des stratégies pour épargner leur entourage. Plusieurs indices dans les échanges laissent sous-entendre les efforts réalisés pour préserver les parents. Il y a donc une tentative de mise à distance pour protéger les êtres qui leur sont chers. Par exemple, un patient relate qu'il tente de cacher à sa mère le fait qu'il connaît désormais l'emplacement de tous les départements au sein de l'hôpital.

Si tu viens tout le temps à la même place, tu connais les chemins. Je connais les endroits par cœur ici. Pis en plus, ce n'est pas évident pour ma mère de voir ça alors j'essaie de ne pas trop le montrer. – Julien

Pour un autre, la peur d'être un poids agit comme une source de motivation et l'incite à prendre au sérieux les exercices recommandés par la physiothérapeute.

(...) Aucun enfant ne voudrait imposer à ses parents d'avoir un mal de dos pis tout ce qui va avec. Aucun enfant ne voudrait ça. C'est pour ça qu'en physio je veux être le plus autonome possible. Pas seulement pour moi, mais pour les autres autour. – Thomas

Dans le même ordre d'idées, un patient évoque sa mort comme une potentielle source de délivrance pour ses proches qui doivent gérer quotidiennement les enjeux complexes que leur impose sa condition médicale.

J'aimerais ça ne pas en avoir conscience [de la mort]. Surtout ces temps-ci j'ai de la misère avec ma famille. (Soupir). Je me demande comment ils font pour vivre pis être heureux quand... À avoir un fils... Je ne sais pas comment ils font tous les jours. Je sais que pour eux ça doit être difficile d'avoir un fils comme moi. Je suis inquiet parce que je sais que ma condition leur demande beaucoup. (...) Des fois je me dis qu'ils seraient peut-être... peut-être mieux sans moi. – Benjamin

La mort représente la mise à distance ultime pour les patients qui y voient la dissolution du lien, c'est-à-dire une coupure avec les êtres aimés et les repères familiaux. Comme l'exprime avec lucidité une jeune, la mort est une séparation radicale. Sa réflexion révèle une préoccupation existentielle fort éloignée du vécu habituel des adolescents de son âge qui, souvent, se croient invincibles.

[La mort] c'est comme ne plus aller à l'école et ne plus voir les gens que j'aime. Pouf ! Comme de ne plus être avec eux alors j'suis contente de pas être encore morte. – Léa

L'idée de la mort comme coupure est reprise par un autre patient. La citation ci-dessous met en relief l'idée de la solitude face à la mort, expérience encore inconnue qu'il devra traverser seul.

Je crois que la fin approche. Je ne sais pas quand exactement, mais c'est sûr que ça fait quand même très peur. (Silence 5 secondes). C'est sûr que de plus pouvoir être avec mes parents ça fait... Euh... Ça fait trop peur. – Julien

4.2.1.2 L'équipe soignante : entre dépendance et indépendance

Les patients éprouvent de la reconnaissance vis-à-vis des soignants. Ils apprécient le fait que les médecins proposent des stratégies pour améliorer leur qualité de vie, particulièrement grâce au contrôle de la douleur – ordonnances médicamenteuses, chirurgies, etc. Le médecin est alors perçu comme un sauveur dont on a ardemment besoin et donc dont on dépend pour vivre le plus longtemps possible dans des conditions relativement confortables.

Quand je me tordais de douleur à hurler ma vie chez moi, le médecin ne pouvait pas me donner trop de médicaments. Mais ça a quand même aidé pas mal. – Thomas

(...) La deuxième jambe ça a beaucoup mieux été que la première. Une chance parce que sinon c'est INSUPPORTABLE. Docteur L. a vite fait les prescriptions et je sentais presque plus rien après ça. – Marc

(...) C'est sûr que les docteurs nous aident pour avoir moins mal pis de quand même aller mieux. Parce que moi je vois pas très bien de mon œil gauche, juste à 40 % pis j'ai eu la chirurgie pour aider. Sans le médecin ça serait pire, je pense. – Charlotte

Malgré la valorisation du travail des médecins, il peut être difficile de tolérer les limites de leur pouvoir dans ce sens qu'ils ne possèdent pas toutes les réponses et ne peuvent toujours combler les attentes qui leur sont adressées. En dépit des avancées technoscientifiques, les spécialistes ne parviennent pas à statuer sur un diagnostic précis ce qui rend un patient anxieux et critique envers le corps médical. L'angoisse que suscite l'incertitude face au diagnostic dissimule peut-être la peur face à la mort.

C'est sûr que ça nous soulagerait. Au moins on saurait c'est quoi. Parce que cette année j'ai eu beaucoup de problèmes et je les ai tous réglés un par un. Puis en 7 ans ils n'ont pas réussi à régler un seul problème. Qui va comprendre ce qui se passe si eux n'arrivent pas à le faire ?
– Benjamin

L'impuissance des médecins face à la maladie terminale n'est pas sans faire écho à celle ressentie par les patients. Pour les jeunes, le rapport aux soignants – vécu sur un mode hiérarchique – peut être à la source de vives frustrations face aux exigences du corps médical perçues comme élevées et difficilement atteignables. Témoigne un patient qui trouve que les attentes à son égard sont nettement exagérées.

Ouais, je trouve qu'on me demande beaucoup d'affaires, mais on dirait que pour les médecins c'est pas assez. Mais c'est vraiment beaucoup, trop des fois. Toujours de quoi à faire genre prendre un médicament, un autre, pis un autre. C'est beaucoup de choses pour une personne !
– Julien

Certaines des exigences sont également vécues comme impossibles à satisfaire en raison de leur caractère paradoxal.

L'été dernier le cardiologue m'a dit que ce serait bien que je perde du poids juste en faisant attention à ce que je mange parce que je ne peux pas faire des affaires physiques. Ça c'est difficile. Pis là je perds du poids, mais là je ne peux pas perdre trop de poids. Je ne peux pas le baisser trop, mais je ne peux pas non plus prendre du poids... Ça c'est dur et impossible. On dirait que je dois faire des choses pas dans le même sens. Tsé, comme deux choses contraires. – Thomas

Le juste milieu est également difficile à trouver pour cet autre patient qui doit, à la recommandation d'un médecin, atteindre l'équilibre entre ne pas bouger suffisamment et se dépenser trop. La peur de rester immobilisé à tout jamais le pousse alors à suivre les conseils médicaux malgré l'incompréhension et la colère sous-jacente.

Si je restais tout le temps assis, je ne marcherais plus même avec le Baclofen selon moi. Il faut que je reste en mouvement. Mais trop de mouvement ce n'est pas bon non plus. Ça ne veut pas dire que si je reste assis tout le temps pis que je prends le Baclofen ça veut pas dire... Je ne l'ai jamais essayé et il faut pas que j'essaye. Il ne faut pas que j'essaye ça. Il faut que j'essaye de faire la bonne chose même si je comprends pas toujours pis que ça me frustre parfois. – Benjamin

Le rapport inégal entre un patient et l'équipe médicale éveille des enjeux touchant à l'indépendance ou à l'autonomie. Certains adolescents semblent effectivement réagir à la figure d'autorité que représente le soignant. En parlant des recommandations médicales, un patient affirmera ne pas sentir qu'il a son mot à dire. Il souhaiterait plutôt exprimer son point de vue ou manifester un quelconque désaccord concernant les décisions relatives à sa santé.

Ce n'est pas quelque chose que je contrôle. Mettons que c'est pour moi, mais ce n'est pas moi le boss. (Silence 5 secondes). Je ne peux pas gérer. Peut-être que c'est pour m'améliorer, mais même si je ne suis pas majeur j'aimerais ça décider par moi-même pour moi-même des fois. Mais ça a l'air que ça ne marche pas comme ça. – Julien

Un autre patient abonde dans le même sens en affirmant que sa parole n'a pas de poids face à celle des soignants. Rien ne change même lorsqu'il tente de sortir de son état de passivité, et n'a d'autre choix que de se résigner.

Je trouve ça plate. J'aimerais ça avoir la liberté d'expression sur ma vie. J'ai peut-être le droit de parler, mais bien souvent ils ne m'écoutent pas. (Silence 5 secondes). Bien euh, c'est ça. Des fois ça me fâche. Je deviens enragé pis des fois je crie et des fois je frappe (...). Mais après ça je me fatigue. Et je me rends compte que ça ne donne rien parce que je n'aurai jamais le dernier mot sur ma vie. (Soupir). Faque je pleure pis ça me fatigue. – Thomas

Nous l'avons déjà vu, la relation soignant-patient est principalement vécue sur un mode inégal. Il semble effectivement difficile pour les patients de se positionner face aux soignants, plus particulièrement à l'adolescence, et leur désir de se faire reconnaître, d'exister peut expliquer leur opposition. Dépendre des soignants et reconnaître leur apport sans toutefois s'oublier n'est pas un équilibre qui se trouve aisément.

Le malaise de deux autres patients concerne plus spécifiquement la question de l'infantilisation et du besoin d'être reconnu comme un adolescent possédant une certaine indépendance par opposition à un enfant.

Je suis rendu un peu parano quand même là-dessus. Là-dessus, je tiens à ce qu'on me reconnaisse comme un ado. Je ne veux pas qu'on me parle comme un enfant. Ce que je trouve plate c'est que souvent les infirmières... Oui, j'suis pas un adulte, mais ce n'est pas une raison pour me parler comme un enfant de six ans. Mais c'est ça la mentalité. On ne peut pas changer ça. (Rire). – Julien

Un autre patient évoque une situation où il s'est senti offusqué et potentiellement humilié. L'infantilisation, doublée par la peur qu'il ne sera jamais perçu comme quelqu'un de son âge, est vécue comme une atteinte ou une menace à l'indépendance tant recherchée.

À moment donné, j'ai été faire une radio des os. Là, j'ai eu droit à un « Salut mon grand. Tututu. » (Patient utilise un ton enfantin). Pis là j'ai 15 ans. On s'entend en fauteuil il y a beaucoup de maladies mentales, mais moi ce n'est pas comme certaines personnes. Je n'ai pas de déficience pis je peux faire mes affaires comme une personne indépendante. Contrairement à beaucoup de personnes en fauteuil, j'ai juste une déficience physique. Je résonne comme n'importe quel jeune de 15 ans pis je trouve ça parfois pas insul... Ben oui, insultant ! Pis à cause que des fois j'ai peur d'être plus vieux pis d'avoir encore des « Salut mon grand. Tututu. » Imagine ça ! – Benjamin

Même lorsqu'un patient tente de manifester son malaise en prenant position, il est encouragé par ses proches à se taire en ravalant sa colère. Il n'a donc pas la possibilité d'exprimer le registre complet des émotions et doit mettre à l'écart ses réactions, celles-ci étant pourtant légitimes. Les participants ont l'impression que leur colère ne peut être acceptée par leur entourage. Il semble effectivement y avoir peu de relations où le patient est libre d'exprimer la frustration ressentie. De plus, il est possible de noter un décalage entre le vécu existentiel de l'adolescent habitué à prendre des décisions et celui du jeune malade qui doit composer avec le contexte d'hospitalisation, règles et protocoles desquels il ne peut déroger.

L'année passée j'ai été hospitalisé à cause d'un gros rhume pis je pouvais rien choisir. J'avais les nerfs à fleur de peau. Ma mère était partie pis j'étais vraiment stressé. L'infirmière arrive et m'infantilise. (...) À moment donné, j'étais vraiment tanné. J'avais les nerfs à fleur de peau. J'avais l'goût de dire « Va-t'en ! Sors ! » À moment donné je lui ai dit. Faque là mon père m'a dit qu'on ne peut pas faire ça. Mais moi j'étais frustré. Il dit il ne faut pas se fâcher, mais j'avais 14 ans là ! J'étais un ado ! Parce que moi, je vais t'avouer que je ne dis pas souvent... Ben je dis ce que je pense, mais j'ai de la misère à me fâcher. J'ai beaucoup de difficulté à me fâcher faque là c'est comme si j'étais content de le dire, mais papa n'était pas content. – Julien

L'autonomie est précaire chez les patients qui tentent de se l'approprier en mettant au défi la parole des soignants. L'ambivalence se manifeste chez le patient qui souhaite en faire à sa tête, mais qui constate rapidement que sa survie dépend du lien privilégié au médecin. Ce rapport ne peut être rompu en raison des conséquences que cela pourrait avoir sur sa santé et donc sa survie.

Quand on est au repos forcé pis qu'on n'a pas le droit de se transférer tout seul, j'ai ben d'la misère avec ça à cause que je suis capable. Pis là, j'me dis dans ma tête « Ils veulent pas, hein ? Ben j'vais leur montrer que je suis capable. » Je suis capable de le faire. Veut ou veut pas, quand on a un problème on cherche l'autonomie. Mais le problème c'est que je peux rien vraiment faire parce que c'est les médecins qui savent ce qui va m'aider à être plus en forme pour plus longtemps. Faque moi même si je sais que je suis capable, je peux rien faire.
– Marc

4.2.1.3 La société : entre manque de reconnaissance et reconnaissance

Le rapport à la société et aux gens moins familiers avec la maladie est paradoxal dans la mesure où les patients disent vouloir faire comme tout le monde et être reconnus pour qui ils sont. La question de la différence et de l'incompréhension se pose donc de manière manifeste à l'extérieur de l'hôpital.

Dans un élan de dénonciation, un patient souhaite sensibiliser les gens au fait que les personnes en chaise roulante peuvent posséder de bonnes facultés intellectuelles. Il met aussi en relief les limites des institutions qui ne sont pas toujours à même de répondre aux besoins des enfants recevant des SPP puisqu'elles ne disposent pas de structures ou de programmes adaptés. Ses besoins n'étant pas entendus, le patient peut avoir le sentiment de ne pas être considéré par la société.

Moi, je n'ai aucune connaissance. Et il y en a certains qui aboutissent dans des résidences pour personnes âgées jusqu'à la fin de leurs jours. Le problème c'est qu'on n'est pas tous des handicapés mentaux même si on est en chaise roulante. C'est assez particulier à cause qu'au primaire on a tous français, mathématiques, etc. Pis quand on arrive au secondaire, tout ce qu'on a appris, tout ce qu'on a consacré, on le jette à la poubelle pis on dit « Bon ! On fait des boîtes et de la cuisine ! » On fait des choses complètement inutiles. (...) Pis moi, pendant ce temps, j'ai pas l'éducation que j'ai besoin d'avoir comme les autres jeunes en santé. – Marc

En ce sens, un autre patient indique se sentir « invisible » aux yeux des gens qui ne sont pas nécessairement familiers avec la réalité de la maladie et qui le regardent sans réellement le voir. Des comportements quotidiens et récurrents prennent ici une ampleur pour le jeune qui y lit un manque de compassion à son égard.

À chaque fois qu'on rentre dans un endroit tout le monde se met dans l'abri d'autobus pis fume là. Pis ça c'est pas l'fun. Pis l'pire c'est qu'ils font semblant que je ne suis pas là. Oui... C'est ça le pire. Il y a des jeunes qui ont d'la misère avec leurs poumons. Moi, c'est moins pire un peu, mais je peux finir par avoir d'la misère avec mes poumons à cause de ma maladie. Les gens qui fument c'est comme s'ils font comme si on n'était pas là. C'est ça qui est plate. Ils nous regardent, mais ils ne pensent pas. – Julien

Un autre jeune constate aussi un manque de considération de la part d'individus en santé qui ne peuvent se représenter sa réalité. Selon lui, il n'y a pas de prise en compte de ses besoins propres.

Les gens font leur possible là, mais il manque de place pour handicapés. D'après moi ça ne va jamais changer. (Petit rire). Par exemple, les parkings réservés les gens se stationnent là, mais c'est pour les handicapés. Ils pourraient avoir plus de respect. Je trouve ça plate que tous les gens veulent se dépêcher, mais ils ne voient pas qu'il y a des gens handicapés aussi. (Soupir). Pis quand c'est l'hiver, c'est pire. Tu gèles là. Pis moi on peut facilement ne pas me voir comme par exemple quand une auto recule. – Benjamin

Que peut traduire cet inconfort face au manque de considération vécu par les patients ? Ces derniers semblent exprimer le désir d'être vus au-delà de la maladie et du handicap, dans ce qui les rattache aux autres et dans ce qu'ils ont en commun avec eux tout en reconnaissant la différence qu'impose la maladie. Les patients semblent aussi exprimer le souhait d'être entendus. L'envie de prendre un engagement, d'être dans l'action est attrayant pour eux. Pour illustrer ce propos, un patient indique participer au Téléthon dans l'espoir de sensibiliser le grand public à la réalité des jeunes patients et ainsi favoriser une plus grande acceptation de la différence. Le désir d'être reconnu semble d'ailleurs inciter un jeune à prendre la parole publiquement afin « d'améliorer les choses » pour les générations futures. Compatible avec le stade de « Générativité – Stagnation » d'Erikson, l'intérêt porté à ceux qui lui succéderont traduit, bien que précocement, une préoccupation existentielle, soit celle de faire une différence qui donne accès à une forme d'immortalité.

Parce que ça permet de faire de la recherche et d'acheter du matériel pour les enfants malades. C'est important je trouve... Il faut faire du mieux qu'on peut pour aider les autres après moi (...). Pour améliorer les choses pis que les gens voient que même si on est très malade on peut quand même faire des choses comme tous les autres. – Thomas

4.2.2 Une expérience où le lien à l'autre peut être gratifiant

4.2.2.1 La collaboration comme source de satisfaction

La collaboration est une façon de rééquilibrer le rapport à l'autre, notamment celui avec les soignants. Un patient dira qu'il se sent satisfait lorsqu'il peut aider les infirmières au moment de changer ses pansements. Le fait de pouvoir conseiller les infirmières est valorisant pour ce jeune qui se positionne comme l'expert de la maladie. Le soin s'effectue alors dans une ambiance de partage où l'infirmière et le

patient échangent leurs « trucs » pour remplacer les nombreux pansements. Grâce à cette co-participation, le patient peut adopter un rôle plus actif dans son rapport aux soignants.

Je dois des fois... Je dois leur montrer comment changer mes pansements et nettoyer les plaies. J'ai une maladie très rare et elles ne savent pas toujours quoi faire avec les plaies. Mais moi, moi j't'habitué. J'ai appris à changer moi-même mes pansements. J'aime ça montrer aux autres comment on fait... Tu vois, ici, tu dois mettre un corps gras. (Patient fait une démonstration). – Thomas

Le fait de pouvoir choisir l'horaire de ses rendez-vous est fort apprécié par une patiente. Le partage de la prise de décision a permis de tenir compte de sa préférence. Sans être les seuls décideurs, les patients apprécient le fait d'être consultés. Considérer avec intérêt et sérieux leur avis sur un sujet donné leur envoie le message qu'ils sont dignes de confiance. Accorder aux patients un rôle plus dynamique dans les soins offre la possibilité de transformer le lien aux soignants en assurant un rapport plus équilibré. N'étant plus perçus comme les seuls décideurs, les professionnels de la santé deviennent moins inaccessibles. La relation patient-médecin, voire enfant/adolescent-adulte, s'en trouve améliorée, chaque partie ayant une volonté commune de joindre leurs forces et de faire équipe afin d'avoir une emprise sur la situation.

Là, je suis censée être en congé l'été alors j'ai dit « Whoa là ! J'ai trois rendez-vous de suite ». C'est sûr que c'est plate. Quand je suis en vacances j'aimerais mieux rester chez nous. Mais là au moins j'ai pu dire ce que je veux et j'ai pu un peu décider pis ça m'a fait du bien. – Thomas

C'est que là, moi, j'avais peur de pas pouvoir aller à l'école parce que je suis plus fatiguée que d'habitude. Je me fatigue vite. (Soupir). J'aime pas ça pas être capable d'aller à l'école pis j'voulais pas qu'on me dit (sic) « tu peux plus y aller ». J'ai dit ça à maman pis après on a pu voir avec le médecin. Pis j'ai été capable de décider d'aller un peu à tous les jours pour quelques heures. Je suis contente de ça là, vraiment. Parce que je ne voulais pas tout manquer. – Léa

4.2.2.2 Le « prendre soin » comme source de satisfaction

Parmi tous les liens entretenus par les patients, celui avec l'animal occupe un statut particulier. Le rapport à l'animal est effectivement le seul qui échappe à l'ambivalence. Cette relation est particulièrement appréciée par les jeunes qui trouvent réconfort et assurance auprès de leur fidèle compagnon. D'ailleurs, lorsque questionnée à savoir si elle a un frère ou une sœur, une patiente répondra par la négative en précisant qu'elle a toutefois un chien âgé de 5 ans. La patiente ajoutera qu'elle s'isole de plus en plus et qu'elle passe presque tout son temps avec son chien qu'elle qualifie de « gros bébé d'amour ». Ce chien qu'elle « aime beaucoup, beaucoup, beaucoup » est en quelque sorte son enfant qu'elle protège contre une quelconque menace. Ce rôle de protectrice offre la possibilité à la patiente d'adopter un rôle actif dans sa relation à l'animal dont elle prend grand soin. C'est également à travers la crainte d'abandonner l'animal que s'exprime la préoccupation existentielle de la finitude. Consciente de sa mort à venir, la patiente s'est assurée que sa mère continuera à s'occuper du chien en lui apportant les soins nécessaires. L'animal, qui survit au patient, devient en quelque sorte son corps de substitution. L'animal peut ainsi représenter la part de soi non touchée, épargnée par les ravages de la maladie.

Je ne laisse quasiment personne s'approcher de mon chien. Je suis souvent surprotectrice de Belle pour que rien ne lui arrive. (Rires). C'est comme mon enfant. Une chance que ma mère va être là après... Ben... Ben tsé là... Quand je ne pourrai plus m'occuper de Belle. – Éliane

Un patient nous fait également part du fait qu'il tient énormément à son chien chez qui il apprécie les qualités relationnelles. Ces caractéristiques viennent renforcer l'attachement à l'animal dont le lien très puissant peut mener à une forme d'identification. Cette relation est significative en ce sens que s'opère une inversion des rôles. C'est donc le patient qui prend soin de l'animal en s'assurant de lui donner sa médication.

Oui, il est un peu comme moi. Je pense qu'il a un ligament déchiré. On lui a donné des pilules pour plus qu'il sente trop le mal là. Pis euh c'est ça l'hiver on... ben mon frère fait du Ski-Doo pis normalement il le suit. Quand il était plus jeune, il le suivait. Mais là il veut pareil, il veut y aller. Il s'essaye, mais on a pas le choix de l'empêcher d'y aller. Tsé les chiens ça pense tout le temps à son maître avant lui. Tsé j'trouve que c'est un animal qui est gentil pis il t'accueille, il t'aime, il est fidèle. Il est fidèle faque il essayait de suivre. Ça ne lui dérange pas d'avoir mal après. Il veut absolument suivre. – Benjamin

Un patient qui a « moins de sorties d'amis » dira qu'il lui arrive de parler à son chien « de tout et de rien », même s'il reconnaît que ce dernier ne comprend fort probablement pas ce qu'il dit. Contrairement aux autres relations, la proximité à l'animal de compagnie n'est ni menaçante ni décevante. Le rapprochement est d'ailleurs recherché puis apprécié par les patients qui trouvent la présence de leur animal de compagnie réconfortante. Ce dernier est un confident toujours présent qui ne juge jamais son maître et lui témoigne une affection inconditionnelle. C'est donc sur la base de telles valeurs que les patients établissent un rapport empreint de tendresse et de confiance vis-à-vis de l'animal et se font un devoir d'en prendre soin.

4.3 Le thème de l'espace vécu dans l'expérience des jeunes en SPP

4.3.1 Une expérience d'envahissement

Interrogés sur leur vie quotidienne, les patients évoquent plusieurs types d'espaces vécus qu'ils relient entre eux. L'hôpital représente une part importante de leur quotidien. Autrement dit, le milieu hospitalier occupe une place prépondérante du vécu des patients pour qui il devient difficile de vivre des expériences dans un lieu autre, et ce, sans l'interférence quasi constante du médical. Cet empiètement provoque des sentiments d'envahissement chez les patients qui se voient forcés à aménager leur vie en fonction des rendez-vous médicaux et des hospitalisations. Le

fait de devoir régulièrement s'absenter de l'école rend ainsi une patiente très émotive. Elle affirme avoir du chagrin lorsque les rendez-vous entravent le déroulement de la routine scolaire.

L'école, j'adore ça. Parce que moi, manquer de l'école, j'aime pas ça. Ça me fait de la peine de ne pas être à l'école pour être ici. Même si je sais que c'est pour ma santé, ça me donne envie de pleurer des fois. (Larmes aux yeux). J'aime apprendre et j'aime mon professeur. Mais quand je suis ici je dois manquer de l'école et ça, ça me fait de la peine et je me sens moins bien. Je veux apprendre pis voir mes amis. Pis ça me fait de la peine que ça va finir. – Léa

Cette citation révèle que les rendez-vous médicaux entraînent une rupture avec la routine souhaitée par la jeune qui ne peut avoir accès à une scolarité « normale ». Pour elle, manquer des jours d'école est synonyme d'une coupure avec le mode de vie quotidien, routinier et marqué par toutes sortes de petites et grandes obligations. Contrainte à passer du temps à l'hôpital, la patiente poursuit en énumérant les jours d'école manqués depuis les dernières semaines.

Les rendez-vous dans les hôpitaux ça prend beaucoup de place. On a vu le docteur il y a deux semaines. Pis j'ai manqué deux jours d'école pis là je manque aussi une journée aujourd'hui. Je manque souvent l'école pour venir ici. – Léa

L'envahissement de la sphère hospitalière sur la vie académique est aussi souligné par un patient qui vit une grande frustration par rapport à l'absentéisme scolaire que lui impose la maladie. Il trouve injuste que certains puissent manquer l'école sous de faux prétextes alors que lui aimerait tant assister régulièrement aux cours. Pour ce patient, manquer l'école rime avec hôpital. Il ne peut éviter les nombreux rendez-vous en improvisant des excuses banales comme peuvent le faire ses pairs en santé.

Mais comme par exemple, on a tous fait ça au moins une fois dans notre vie. Tsé là les petites excuses plates pour pas aller à l'école. Tout le monde a déjà fait ça. C'est ce genre de chose là que selon moi ça vaut pas la peine. Ça me fâche quand on fait des fausses excuses parce que moi j'ai pas le choix de manquer l'école pour aller dans les hôpitaux. (Hausse le ton). – Thomas

Certains jeunes essaient d'ailleurs d'organiser leurs études en fonction des rendez-vous médicaux en faisant, par exemple, leurs devoirs en attendant que le médecin les convoque. Ce faisant, ils soulignent la difficulté de concilier école et hôpital pour tenter de s'approcher d'une certaine « normalité ».

Ben il y a des fois où j'essaye de faire mes devoirs à l'hôpital même si c'est dur. Tsé il y a plein de monde autour pis ma concentration n'est pas trop bonne pis je me fatigue vite. – Éliane

Pour d'autres patients, l'école est davantage perçue comme une corvée supplémentaire de laquelle ils voudraient se défaire. Avec la perspective de la fin de vie, la valeur accordée à l'école peut devenir moindre au point de perdre son sens.

Pis là l'école, faut que ça finisse. Pis là j'ai, pendant le temps de mes examens, j'ai des rendez-vous ici. Ça n'a plus de bon sens. – Julien

Un autre jeune dira que le médical prend beaucoup de place ce qui l'empêche d'avoir des vacances d'été. En ce sens, il devient impossible de prendre congé de la maladie et des nombreux rendez-vous. Alors que chaque lieu est habituellement associé à une activité dont le cadre permet de délimiter sa durée, le milieu hospitalier ne répond pas nécessairement à ces critères. Il s'interpose sans cesse dans la vie des patients qui ne peuvent s'en défaire. La sphère hospitalière « contamine » donc les différents domaines de la vie. Elle brouille les limites et fait éclater les cloisons entre les lieux, ce qui n'est pas sans susciter de fortes réactions chez les patients.

Je suis en vacances et il faut que je sois là à 8h15 et la fin de semaine prochaine j'ai une résonance. Samedi prochain, c'est à 7h. C'est pire que l'horaire pour aller à l'école ! Pis c'est impossible de dormir plus le matin, tsé. – Marc

Pour certains, les lieux physiques rappellent des événements traumatisants. L'hôpital est ainsi perçu comme une menace à l'intégrité corporelle, l'espace et les objets qui le composent étant envahissants au point d'avoir une incidence négative sur le vécu du patient.

J'ai vécu quelque chose de vraiment horrible pis là même des versions extrêmement minimales – même juste voir cette affaire-là même si je sais que ça ne m'arrivera pas – je panique et je stresse. Je savais qu'on ne le ferait pas, mais j'étais stressé tout le temps. J'ai beau savoir que le fil c'est pour deux secondes, mais je stresse quand même. Pis ce que je te parle ça fait des années ! Mais encore aujourd'hui quand ils veulent me mettre quelque chose dans le nez, ça m'écœure. J'ai vécu une version énorme et douloureuse du fil dans le nez que j'ai eu un traumatisme. Faque là j'essaye de m'arranger pour ne jamais avoir ça. – Thomas

Dans un même ordre d'idées, une patiente raconte qu'il lui arrive d'avoir peur en entrant à l'hôpital à cause des chirurgies subies. Il y a alors une association entre l'environnement et son état d'âme. Le lieu physique de l'hôpital n'est pas totalement détaché ou indépendant de l'individu puisqu'il est nécessairement teinté d'une affectivité.

C'est que j'ai eu très peur de mourir à moment donné. Quand j'arrive ici des fois je pense aux opérations pis là je dis à maman et à papa « j'ai peur de mourir. » Des fois je me sens moins bien à l'hôpital. Ça me donne mal au cœur pis je pense à des choses moins l'fun. – Léa

Les lacunes des institutions médicales sont ensuite évoquées puisqu'elles ne sont pas toujours adaptées pour accueillir les patients. Les limites des établissements amènent les patients à se questionner sur l'organisation des lieux, notamment les salles d'attente et les chambres. Un point saillant dans le discours des patients concerne le

manque d'espace à soi. Cela soulève la question de la dynamique entre l'espace qu'on occupe, celui qui nous est donné et celui que l'on voudrait avoir. L'hôpital est perçu comme un lieu qui ne tient pas compte de la singularité des usagers. Pour certains, cet espace représente une menace à l'intégrité physique. Un patient ayant une fonction pulmonaire déficiente rapportera avoir très peur de devoir partager l'espace avec d'autres. La proximité physique est synonyme de stress pour ce jeune qui craint la contamination. La maladie a donc un effet sur la façon d'habiter l'espace avec les autres, plus particulièrement en termes de mise à l'écart et de distance sécuritaire à garder.

Il faut faire extrêmement attention parce qu'un rhume peut devenir une pneumonie pis ça risque de causer d'énormes problèmes. Avant il y avait plusieurs chambres seules tandis que là il y a juste des chambres doubles. (...) On a beau s'arranger, mais ça reste que ce n'est pas génial. Faque là il faut aller dans une chambre double pis, supposons que c'est plein de monde, on n'a pas le choix à moment donné d'être à une place où il y a un voisin avec une grosse maladie. – Thomas

Un autre patient reprend l'idée de la contamination. La salle d'attente est un espace paradoxal où le patient se sentirait contraint d'être et où il subirait la proximité physique d'étrangers. La présence du patient est obligatoire dans ce lieu qui ne peut toutefois lui offrir sa place propre.

Dans les rendez-vous ordinaires on a juste à se mettre à l'écart. On s'entend qu'on ne va pas s'asseoir aux chaises avec tout le monde entassé parce qu'il y a souvent des enfants qui toussent partout. J'attends à côté de la salle d'attente où il n'y a pas grand monde. Mais le problème c'est que j'ai pas le choix de rester près des enfants pour entendre quand le médecin appelle mon nom. Faque je suis un peu « pogné » à être dans la salle d'attente quand même. – Julien

Un autre patient évoque la question de la contrainte physique en précisant que les lieux ne sont pas bien adaptés à ses besoins puisqu'il se retrouve souvent à l'étroit dans les salles d'examen.

Je ne passe pas partout pis des fois c'est difficile de tourner. Il y a ben des obstacles. C'est trop petit des fois dans les salles à l'hôpital. Comme ici, pour sortir, je dois faire plusieurs manœuvres. Tu vois ? (Démonstration). – Marc

Tous ces témoignages traduisent le souhait de réaménager l'espace en fonction de la condition médicale des patients et de leur corps qui se modifie. La reconfiguration des lieux, parfois possible à la maison – un patient qui s'installe au sous-sol pour avoir plus d'espace – ne peut être transposée à l'hôpital. Tenir compte des spécificités propres à chaque patient n'est pas toujours envisageable, car la tension entre le singulier et l'universel subsiste. Les exceptions – une chambre privée, une salle d'attente isolée – sont effectivement difficiles à gérer. Dans une période de la vie où l'adolescent tente de se différencier, l'environnement l'incite à se fondre au décor aseptisé et impersonnel de l'hôpital. Il peut donc être difficile pour le patient de se reconnaître ou de trouver la place qui lui revient dans le vaste monde hospitalier. Les nombreux suivis et les longues hospitalisations font pourtant de ce lieu une « deuxième maison » pour certains. Lorsqu'il est possible, les jeunes indiquent qu'ils apprécient pouvoir décorer leur chambre avec des objets personnels. Une jeune rencontrée de façon informelle aux soins intensifs nous explique qu'elle a l'habitude de faire sa valise pour se rendre à l'hôpital et qu'elle prend soin de sélectionner « tout ce qui va dedans comme une brosse à dents, mon toutou Chico pis plein de choses pour colorier ». Une adolescente suivie en oncologie et ayant subi de longues hospitalisations nous indique à son tour qu'elle a récemment apporté plusieurs items de chez elle pour rendre la pièce plus chaleureuse :

Tsé, j'avais amené plein d'affaires de chez moi comme une couverture pis des toutous. J'ai aussi décoré les murs avec des photos de mes amis pis de ma famille. Il y avait aussi des cartes d'encouragement (...) pis, tsé, c'est certain que c'est moins plate que des murs juste vides pis sans couleur. L'hôpital, ça devient un peu comme une deuxième maison avec le temps. – Charlotte

Il est aussi possible d'effectuer un rapprochement entre le vécu du corps et celui de l'espace. Les limites imposées par le corps malade se transposent au niveau de l'organisation de l'espace physique avec la conséquence d'entraîner une double contrainte. L'espace physique, dont les murs rapprochés mettent le patient à l'étroit, rappelle les contraintes de la maladie.

4.4 Le thème du temps vécu dans l'expérience des jeunes en SPP

La mesure chronologique du temps, découpé en heures, en minutes et en secondes n'est pas celle du temps vécu dont le contour diffus est tributaire des aléas de la maladie. Pour le patient confronté à la maladie à issue fatale, de quoi est constitué ce temps vécu ? Le patient nous apprend d'une part que le temps donne l'impression de s'étirer au quotidien dans l'attente et la répétition au point de donner lieu à de profonds sentiments d'ennui. Par ailleurs, le temps de la vie défile à une vitesse exponentielle avec comme conséquence de créer un certain empressement, une urgence de faire avant de mourir.

4.4.1 Une expérience marquée par la temporalité de la maladie

4.4.1.1 Le temps vécu conjugué au présent

L'expérience quotidienne des patients est d'abord marquée par l'attente et la répétition. Le fait de devoir patienter pour voir les différents professionnels de la santé amène plusieurs d'entre eux à vivre des sentiments d'exaspération. Le temps semble avancer très lentement quand il ne donne pas l'impression d'être complètement figé.

Des fois j'ai 3 ou 4 rendez-vous là de même. Là moi à moment donné c'est trop et c'est plate. Le temps, le temps est long. C'est comme si ça ne passe pas quand je regarde l'heure sur mon iPhone. La minute bouge pas ! – Julien

Euh... Ben... c'est sûr que c'est plate ici. Le temps passe pas vraiment on dirait. C'est long pis c'est plate. Je m'ennuie comme ça ne se peut pas ! – Charlotte

À moment donné je fais des gros yeux... il va tu s'en venir là ? Ce que je trouve plate en venant ici c'est que ça ne finit plus. Des fois on a rendez-vous à telle heure pis on arrive un peu avant des fois pis mettons que le rendez-vous, c'est déjà arrivé une fois, qu'un rendez-vous était à 10 h, mais qu'on est finalement passés à 11 h 30. Pis euh dans le bureau du médecin, ça ne finit plus. C'est long. Pis des fois il y a des médecins qui se rajoutent pour venir me voir pendant que je suis là. Pis c'est long pis ça n'en finit plus. – Benjamin

L'ennui occasionné par la répétition est également omniprésent dans le discours des patients dont le quotidien est rythmé par l'enchaînement de nombreux rendez-vous. La répétition ou, pour reprendre l'expression d'une patiente, les « rendez-vous à la chaîne » rythment le quotidien. Ce temps ne se fait pas oublier, il est marqué par une succession de rendez-vous. La routine des consultations médicales laisse peu de place à la spontanéité puisque tout est calculé et programmé.

C'est toujours à peu près la même chose. J'ai des rendez-vous à la chaîne avec quelques médecins pis ben des fois en physio. Des fois les rendez-vous c'est aux deux semaines pis des fois, quand je suis chanceuse, c'est plus long entre les fois où je dois me présenter ici. – Charlotte

Un autre dira qu'il ne peut briser la routine des rendez-vous et qu'il trouve difficile de devoir respecter un horaire alors que c'est l'été et qu'il aurait envie de faire la grasse matinée. Le patient met également en relief la question de la différence qui s'exprime dans le constat qu'il fait au sujet de sa sœur qui peut meubler son temps selon ses envies. Le temps qu'il décrit semble neutre, non investi affectivement puisqu'il ne

décide pas de la manière dont il l'utilise. À travers la différence du temps vécu, le jeune révèle qu'il habite une réalité autre que celle des gens en santé qui peuvent avoir plus de choix quant à ce qu'ils font des heures dont ils disposent.

J'ai des rendez-vous très tôt des fois pis c'est sur que c'est dur parce que là en plus c'est l'été. Tout le monde peut dormir le matin pis moi je dois mettre un réveil pour pas passer tout droit. Des fois je dois venir pour des tests et des résonances très tôt. C'est comme si ça change jamais. Été, automne, hiver, printemps. (...) Pis ma sœur, pendant ce temps, elle peut passer du temps l'un avec son amie. Moi, moi je suis « pogné » pis je m'ennuie souvent. – Marc

Le discours d'une patiente émet l'idée selon laquelle le temps de la répétition traduit aussi quelque chose de l'existence normale. Nous sommes effectivement tous soumis à une routine, à un quotidien. La possibilité de mener des activités de manière répétée et soutenue peut ici être interprétée comme une chance qui n'est pas donnée à tous.

C'est que moi, des fois, j'aimerais faire comme toutes les autres. Me réveiller, aller à l'école, souper pis dormir. Tout reste est plus facile que venir ici. Ça se compare même pas ! Ici, tu fais juste attendre, attendre, attendre. C'est super plate ! – Éliane

Tous les patients ont le souci de rapporter les événements dans le bon ordre chronologique. Les rendez-vous, les conseils médicaux, les interventions et les chirurgies étaient situées les unes par rapport aux autres afin de présenter une vue d'ensemble fidèle à la réalité. Le temps vécu est aussi relié au corps où les étapes de la maladie et des traitements servent de repères temporels : « Il y a un mois, j'ai fait un test pour les os » ; « L'été dernier on m'a dit que je faisais une rechute » ; « J crois que j'ai vu le chirurgien pour mes yeux il y a six semaines » ; « J'ai été opéré à cette jambe-là avant celle-là il y a un an ».

Le thème de la temporalité est manifeste dans le discours des patients. Comment pouvons-nous comprendre la fonction et la particularité des marqueurs temporels

utilisés par les patients pour parler du quotidien ? Plutôt que de structurer le monde du patient, le temps, exprimé dans une organisation régulière et réglée, semble l'envahir. La routine imposée par la condition médicale devient écrasante et il est difficile de la briser en s'accordant des moments de répit. En deuxième lieu, la répétition comporte également une part de prévisibilité et offre, par le fait même, des repères. Il peut donc y avoir quelque chose de rassurant dans le fait de marquer les étapes de la maladie. L'ordre permet-il au patient de faire face au tourbillon de la maladie ?

En exprimant le souhait d'avoir moins de rendez-vous, les patients se trouvent confrontés à un choix difficile. D'une part, il y a l'option de poursuivre le suivi médical ce qui implique d'accepter la répétition malgré l'effet d'usure ressenti au contact prolongé avec le milieu hospitalier. Par ailleurs, mettre un terme aux rendez-vous signifie une fin certaine. Comme le laisse sous-entendre un patient, la mort représente-t-elle la seule solution à cette répétition ?

Si j'abandonne et je ne fais pas ce qu'on dit, mais j'vais... Disons que je ne « tougherai » pas jusqu'à mes 18 ans. Parce que c'est pour mon bien les rendez-vous... (Soupir). Je suis tanné pis j'suis plus capable, mais je sais que je ne me rends pas jusqu'à l'âge adulte sinon. – Benjamin

Cet automne j'ai perdu ma grand-mère. Après ça c'était difficile parce que, tsé, on n'a pas pu passer de temps avec elle à Noël. Pis après ça, au mois de janvier, c'était ma chirurgie. Euh... non, attend je vais y aller comme il faut. Au début il fallait que je perde du poids, après j'ai perdu ma grand-mère et c'était difficile pour Noël. Au mois de janvier j'ai mon plâtre pis tout ça pis euh... voyons... après ça comme euh ça se calme un peu. Mois de mars et d'avril c'était correct. Mois de mai c'était mon oncle qui est parti. Une semaine après qu'il soit décédé, c'était les funérailles après ça, l'autre semaine, j'avais d'autres tests à l'hôpital. Ça n'a plus de bon sens. Il faut que ça finisse. Il faut que ça finisse toutes ces affaires plates avec ma santé, mais ça peut pas vraiment finir jusqu'à la fin. – Thomas

Cette dernière citation met en relief l'épuisement dont peuvent souffrir les patients. Durement éprouvé, ce jeune semble avoir perdu espoir en une vie paisible non bousculée par la tragédie que représente la perte répétée. La mort suite à la maladie semble presque comporter une part de délivrance. Elle devient la seule option envisageable pour mettre fin à la souffrance accumulée au fil des douloureuses expériences.

4.4.1.2 Le temps vécu conjugué au futur

Bien que le temps semble parfois figé, il peut donner l'impression de défiler à la vitesse de l'éclair. La conscience de la menace de la mort peut éveiller des sentiments d'urgence chez certains patients, dont ce jeune qui espère faire « le plus » possible dans le temps qu'il lui reste.

Pis des fois le temps s'envole. Ça m'inquiète un peu, mais je sais que chaque histoire à une fin. Des fois la fin est belle, des fois c'est pas si pire et des fois c'est le désastre. Je vais essayer de vivre le plus longtemps possible pis de faire le plus que je peux. Pis euh, une fin... Je voudrais une fin comme euh, comme ma grand-mère. Elle est morte sans souffrir. C'était dans son sommeil je pense. – Thomas

Une patiente avouera qu'elle craint ne plus pouvoir aller à l'école puisque son état de santé se détériore. Il est d'ailleurs possible de penser que la peur de manquer de temps est l'une des raisons qui l'incite à faire des journées complètes d'école malgré son épuisement.

L'école, quand je pense que ça va finir parce que ça avance vite pour ma santé, ben ça me fait de la peine. J'veux pas que ça arrête. J'veux pas que ça arrête. Faque j'y vais tous les jours pendant que je peux pis même si ça fait que je me fatigue beaucoup. – Léa

Quant à elle, une adolescente ayant frôlé la mort un an auparavant, indique qu'elle tente de rester active en faisant des activités qu'elle apprécie avant qu'il ne soit « trop tard ».

Je me suis inscrite au camp Leucan. Je pense que ça va être la dernière activité pour moi de ce genre... (Silence). Je veux essayer de « squeezer » le plus de choses possible pour en profiter au max avant qu'il soit trop tard. Pis je fais plein de bracelets, j'aime ça en faire pis en donner. C'est des bracelets comme ceux-là. (Pointe son poignet). Ils sont colorés pis rapides à faire. Je suis devenue une pro. (Rires). – Charlotte

4.5 Le thème de la trace dans l'expérience de jeunes en SPP

La trace occupe un statut particulier dans la mesure où elle ne se traduit pas directement dans le discours des participants. Le mot « trace », ou toute éventuelle déclinaison, n'a pas été prononcée par les patients durant notre période de recrutement. Il nous semble que la trace se dessine toutefois en filigrane à travers chacun des quatre thèmes abordés jusqu'à présent, c'est-à-dire le corps, le lien, l'espace et le temps.

Le thème transversal de la trace fait particulièrement appel à la sensibilité du chercheur et nous rappelle de façon marquée qu'on ne peut se limiter à ce qui est explicitement nommé pour comprendre et traduire quelque chose du vécu des patients. L'expérience peut effectivement être communiquée à un tiers de manière plus ou moins directe, d'où l'importance non seulement de s'attarder au contenu latent du discours, mais aussi aux actions posées par les patients. Si cela est vrai pour chacun des thèmes énoncés au préalable, celui de la trace nous oblige à porter une attention accrue à ce qui se dit autrement que par les mots, à ce qui ne peut être nommé. C'est pourquoi, à l'exception de quelques retranscriptions d'entrevues, la section qui suit est principalement composée de notes de terrain ou d'observations que nous tenterons de lier afin de clarifier les enjeux pour les patients rencontrés.

C'est donc en grande partie grâce à notre immersion prolongée à l'hôpital que nous avons pu capter des fragments du vécu qui, autrement, se seraient confondus dans l'agitation ambiante typique des milieux de soins. D'ailleurs, dans un tel lieu, « l'écoute se fait souvent avec les yeux » (de Montigny et Cyr, 2017, p. 28).

Sans jamais être nommée comme telle, la trace est d'abord évoquée dans sa dimension tangible et visible à travers la place que les patients accordent aux cicatrices qui recouvrent leurs corps. Ces marques s'inscrivent dans le rapport non seulement à soi, mais également à l'autre. En entretien, la trace devient un support à la communication. En insistant sur le fait de montrer les cicatrices à l'interlocuteur, celles-ci deviennent la base sur laquelle les patients s'appuient pour se présenter et pour relater leur expérience. Exposer les cicatrices en s'assurant qu'elles sont bien vues semble agir de repère puisque, telle une carte routière, elles aident à situer les points et les événements entre eux.

L'idée du corps comme trace est ensuite évoquée par le biais des créations artistiques rendues possibles grâce à la présence d'une art-thérapeute dans l'équipe des SPP. Une patiente décrit ses œuvres en précisant qu'elle les expose un peu partout dans la maison. Elle semble vouer un intérêt particulier à l'activité de moulage pratiquée avec sa mère quelques semaines auparavant parce que, dit-elle, « c'est comme nos mains ». Invitée à élaborer, la jeune indiquera avoir eu du plaisir à créer le moulage et qu'il est très précieux, tant pour elle que pour sa mère. En raison de son potentiel d'évocation, le moulage semble être vécu non seulement comme une extension d'elle, mais également comme un double de son corps qui perdure et qui pourra, le temps venu, défier la mort.

On a eu du fun à faire le moulage... C'était amusant pis je l'aime beaucoup. Pis ma mère aussi elle l'aime. (...) J'aime le moulage parce que ça dit que c'est comme nos mains, là. Faque je l'ai rangé pour qu'il ne soit pas sale. Je fais très attention pour en prendre soin. Pis je sais que ma mère va faire pareil elle aussi. Faque ouais... (Petit rire). C'est ça là. – Charlotte

Une autre patiente abonde dans le même sens en parlant du moulage. Elle reconnaît que l'objet, sans être tout à fait elle, comporte la particularité d'être une réplique quasi exacte d'une « vraie partie » de son corps. Cela serait tributaire du fait que le moulage, contrairement à une photographie, est en 3D. Cette dimension supplémentaire rend l'objet d'autant plus significatif.

J'aime ça le moulage. C'était fun à faire pis après c'est vraiment cool parce que c'est une vraie partie de mon corps. Genre chaque petit pli de peau, tu peux le voir. Ben tsé... je sais que c'est pas vraiment mes mains, mais c'est presque 100 % pareil mais en blanc ! J'suis quand même un peu plus bronzée que ça dans la vraie vie, mais ça c'est pas grave parce que je sais que ma famille va... euh... va quand même le garder pour longtemps. – Éliane

De plus, en comparaison aux autres activités artistiques, le moulage occupe un statut singulier comme le laisse sous-entendre le grand soin qu'une jeune apporte à l'objet. Elle indique l'avoir mis dans un endroit sécuritaire afin qu'il reste intact, non marqué par les traces que pourraient laisser la poussière et la saleté.

Je l'ai rangé l'autre jour par ce que je faisais du ménage pis j'avais pas... Je ne voulais pas le salir ou qu'il se brise. (Petit rire). J'aime mieux qu'il reste en sécurité dans sa boîte que de le sortir et qu'il devienne sale. Et la boîte est dans... Euh il est rangé dans le « locker. » Ben c'est pas un « locker » où tu jettes tout de même n'importe comment là. Il y a des étagères et c'est bien rangé. Je veux qu'il reste en sécurité pis propre par ce que c'est important. – Charlotte

Cette même adolescente indique trouver les activités artistiques plaisantes en plus d'apprécier le temps qu'elles lui permettent de passer en famille. Mère et fille ont alors l'opportunité de se rencontrer autrement que par le biais de la maladie. En offrant aux familles la possibilité de partager un moment significatif, la trace prend alors la forme d'une expérience qui va au-delà de la création plastique dans ce qu'elle a de matériel ou de concret.

Ben c'est sûr que c'est l'fun. Je fais plein d'affaires avec ma mère là pis on a du fun ensemble. On discute pis on travaille. (...) Ça fait changement des rendez-vous pis des choses plates de l'hôpital. Quand on fait des trucs plus artistiques ensemble on peut jaser pis se changer un peu les idées. – Charlotte

Une autre patiente aurait participé à une séance photo professionnelle dans le cadre des activités offertes aux patients recevant des SPP. Au sujet des photos, elle précise qu'elle risque d'en exposer une au salon puis de distribuer les autres à ses parents et à quelques autres membres de sa famille en guise de souvenir. La patiente, consciente de la fragilité de son état de santé, soulève indirectement la question de la trace qui fait appel à la mémoire, à l'empreinte mnésique que les endeuillés porteront en eux après son décès.

(...) Je vais les regarder avant si j'aime les photos. Pis si je les aime j'vais les imprimer pis en garder pour mettre chez nous au salon peut-être. (...) Je vais les regarder pis peut-être en donner à ma famille. Je pense qu'ils aimeraient en avoir. (Petit rire). – Éliane

Rendue plus accessible grâce aux appareils tels les cellulaires et les tablettes, la photographie occupe une place de plus en plus importante pour les patients et leurs familles. En se fiant aux observations menées, nous avons croisé quelques jeunes qui ont cherché à capturer leur expérience quotidienne par l'entremise de la photographie. Nous avons d'ailleurs été marqués par ce jeune qui, une fois l'entretien terminé, a souhaité nous montrer quelques photos prises sur son téléphone cellulaire. On aperçoit donc défiler sur l'écran des photos de lui, de ses proches, de son chien ainsi que les différents lieux qu'il fréquente régulièrement – école, piscine, entrée de l'hôpital, cliniques externes, etc. Il est « important de voir ce que j'aime et où je passe souvent du temps », explique l'adolescent. La photographie est donc un médium qui met en évidence des moments de vie de ce patient et de documenter son parcours pas à pas.

Il nous a été possible d'être témoin d'autres manifestations ou variantes du thème de la trace. Alors qu'une patiente offre à son médecin un bracelet coloré qu'elle a elle-même confectionné, une jeune nous tend à son tour un CD qui comporte des chansons qu'elle a enregistrées quelques semaines plus tôt. On peut y entendre sa voix qui continuera à résonner même après son décès. Bricolée par une petite ayant passé un long séjour aux soins intensifs, une affiche colorée posée près du poste des infirmières retrace son histoire médicale depuis le diagnostic. Elle nous fera aussi remarquer que son histoire est désormais connue par « beaucoup de gens » puisqu'un journaliste s'est entretenu avec ses proches pour dresser un portrait de son parcours de fillette gravement malade. L'article était affiché sur le mur de sa chambre à la vue de tous. Un patient souhaite à son tour conserver une copie de l'enregistrement – empreinte vocale – de l'entretien afin d'en faire écouter des extraits à ses proches. Quelques instants plus tard, ce même garçon voudra soupeser son volumineux dossier médical afin d'en connaître la consistance. Il s'exclame que toute sa vie est comprise entre ces pages. Le dossier, communément appelé tome, agit donc comme une sorte de biographie médicale qui subsistera après la mort et qui pourra être consulté par ses proches. Il peut également arriver que l'endeuillé, celui qui reste, cherche à inscrire le passage de l'être cher à l'aide de pratiques commémoratives telles la conservation d'une mèche de cheveux, la prise de photos de l'enfant ou encore la création de pages virtuelles sur divers réseaux sociaux. C'est ainsi que des parents rencontrés aux soins intensifs prennent des photos de leur enfant au seuil de la mort. Son passage sur terre pourra être mis en évidence par les clichés. Une patiente porte à son tour du vernis à ongles mauve en souvenir de sa sœur alors qu'un jeune adolescent conserve précieusement le portefeuille de son frère décédé de la même maladie qui l'afflige également. Aussi discrètes soient-elles, toutes les initiatives énumérées font appel à la trace.

Jusqu'à présent, ce chapitre démontre que les patients ont des préoccupations qui se manifestent jour après jour. Malgré la maladie potentiellement fatale, et

contrairement à ce que l'on peut penser, leur vécu ne se limite pas à l'angoisse de mort. Au-delà des enjeux qui se révèlent à travers les thèmes étudiés – corps, lien, espace, temps, trace – leur expérience au quotidien offre des pistes intéressantes pour mieux comprendre leurs besoins psychosociaux. Pour y répondre le plus adéquatement possible, il importe de les relever tout en soulignant qu'il ne s'agit pas d'une liste exhaustive. En effet, sans prétendre recouvrir l'ensemble des besoins psychosociaux des patients en SPP, nous avons dégagé cinq points qui méritent d'être explorés. Les patients n'ayant pas directement mentionné quels peuvent être leurs besoins, le présent travail repose sur une interprétation pressentie des données recueillies. La responsabilité qui incombe donc au chercheur est de « faire parler » les résultats (Paillé et Mucchielli, 2016, p. 145). Par ailleurs, questionner directement les jeunes sur leurs besoins ne saurait rendre compte de la complexité du sujet d'où l'importance, comme nous le suggère la phénoménologie, de nous attarder au quotidien des patients.

4.6 Les besoins psychosociaux des jeunes en SPP

4.6.1 Au-delà du besoin de pallier à la douleur physique

D'abord, il est important de noter que la douleur ressentie influence certainement le quotidien des patients. Lorsqu'elle devient accablante, les jeunes éprouvent le besoin d'être soulagés efficacement afin de retrouver une qualité de vie optimale. La douleur étant contrôlée, les patients se sentent davantage libres d'agir plutôt que d'être contraints au repos forcé. Le confort est effectivement une condition indiscutable pour favoriser le bien-être des jeunes qui espèrent préserver le plus longtemps possible leurs capacités motrices. Bien que la douleur physique est parfois conçue comme une entité distincte de la santé mentale, les patients nous permettent d'établir un lien indissociable entre le corps et l'esprit. La pression exercée par la souffrance

physique sur le psychique ne doit pas être sous-estimée. L'attention étant centrée sur les élancements ressentis, la disponibilité psychologique du patient est diminuée en raison des tensions que suscitent la douleur.

Nous nous permettons ici d'ajouter une autre dimension à la condition physique des patients en SPP. Il s'agit non seulement de dépasser l'idée répandue qui veut que l'on soulage la douleur du malade, mais en plus de lui procurer un certain bien-être. En effet, les résultats mettent en évidence le fait que le corps des patients est rarement associé au plaisir. Les quelques exemples rapportés par les jeunes démontrent la nécessité de leur offrir la possibilité de vivre des expériences qui permettent de dépasser la dimension douloureuse et pénible du corps vécu. Le besoin de réinvestir les sens – le toucher, le goût, l'odorat, la vue, l'ouïe – en les sollicitant pourrait être une avenue à explorer pour faire contrepoids aux agressions répétées dont est victime le corps. En permettant aux patients d'accéder à un état de mieux-être, les activités sportives et culinaires permettent de lutter contre le risque d'« objectivation » du corps qui devient bien plus que la somme d'organes. Les sensations agréables donnent ainsi aux patients le plaisir de se réapproprier leur corps qui peut à l'occasion former un tout cohérent et unifié.

4.6.2 Le besoin de vivre des rapports égalitaires

La prépondérance du lien est évidente dans le domaine des SPP. C'est la relation aux autres – famille et soignants – qui est la principale source de satisfaction pour les patients ce qui, paradoxalement, peut engendrer de vives émotions de tristesse, de culpabilité et de colère. Le rapport à l'autre est donc émotionnellement chargé et sollicite une importante énergie mentale. Une part de la souffrance psychologique est liée à la peur d'être un fardeau pour les proches et au manque de reconnaissance parfois ressenti lors d'interactions avec le personnel soignant. Ces situations doivent être reconnues et considérées par les divers acteurs qui gravitent autour du jeune. En

faisant place à l'expression de ses préoccupations et en lui permettant de s'impliquer dans certaines étapes des soins, il peut se sentir considéré et valorisé. De fait, le rapport à l'entourage peut alors être ressenti comme étant davantage égalitaire, ce qui permet de nuancer les rôles – clivage moins marqué entre l'adulte et l'enfant.

Un aspect encore inexploré dans le domaine des SPP concerne le lien unique qui se tisse entre le patient et son animal de compagnie. Ce dernier, en plus d'être une source de réconfort, place le patient dans une position de parent ou de soignant, laquelle implique des responsabilités. Devoir s'occuper de l'animal offre au jeune l'opportunité de se sentir « grand », l'expérience étant recherchée par plusieurs adolescents conscients d'une mort qui risque d'être prématurée. Notons également que l'engagement du patient vis-à-vis de son animal de compagnie s'intensifie avec le passage du temps. Cette tendance semble contraire à celle que l'on observe habituellement chez les jeunes en santé qui, une fois l'effet de la nouveauté estompé, laissent à leurs parents le soin de promener le chien ou de brosser le chat.

4.6.3 Le besoin d'un lieu à soi

Le besoin d'avoir un espace privé est nécessaire pour les jeunes qui peuvent se sentir confinés dans le milieu hospitalier au sein duquel ils ne se reconnaissent pas et qu'ils ne peuvent toujours personnaliser. Tout en acceptant les limites du système de la santé, les jeunes expriment le besoin d'avoir un lieu privé en ayant notamment accès à une chambre simple lors des périodes d'hospitalisation. Un paradoxe semble toutefois émerger, soit le désir de rester loin de l'hôpital et de s'en dégager, ce qui implique une distanciation. Toutefois, les patients sont en quelque sorte obligés d'y passer de longues heures d'où l'élan à investir le milieu pour le rendre plus hospitalier. Au-delà de la peur de la contamination, une question identitaire se joue en arrière-plan. Passer plusieurs heures à l'hôpital ravive le besoin pour le patient de personnaliser les lieux, en les adaptant à son image. Chercher à créer un havre reflet

de soi traduit, par son côté rassurant et familier, un besoin existentiel de sécurité et d'intimité. N'est-ce pas ce que nous faisons lorsque nous investissons un lieu – maison, bureau, etc. – en le décorant pour le rendre habitable ? Il est intéressant de souligner que l'espace de psychothérapie répond au besoin qui est celui d'avoir un espace privé dans lequel il est possible d'être soi-même.

4.6.4 Le besoin d'un horaire flexible

La répétition des rendez-vous médicaux peut être contraignante pour les patients qui éprouvent souvent de la difficulté à s'y plier et se questionnent sur la nécessité de ces multiples visites à l'hôpital. Une telle routine laisse peu de place à la spontanéité en plus d'être incompatible avec les envies des jeunes – aller à l'école, profiter des vacances d'été, etc. C'est pourquoi il est important de proposer des alternatives aux patients afin d'alléger l'effet oppressant de la répétition qui est fastidieuse. Offrir la possibilité de choisir l'heure d'un rendez-vous serait une option appréciée par les jeunes puisqu'elle leur confère un certain contrôle sur les décisions qui les concernent.

Il est aussi essentiel de prévoir des transitions entre les différentes activités, périodes de trêve ou de répit qui feraient que les semaines et les mois soient plus tributaires des choix des patients. En leur offrant des alternatives, les intervalles entre les activités seraient plus marqués. Ces moments ou espaces « parenthèses » peuvent agir comme des bouffées d'air frais en donnant accès à un sentiment de liberté plutôt rare dans un parcours médical. La notion de répit, souvent conçue comme une pause pour l'entourage, mérite d'être bonifiée afin de rendre compte de la nécessité, pour les patients eux-mêmes, d'avoir recours à des temps libres loin de l'environnement médical qui peut être accablant.

4.6.5 Le besoin de créer et de perdurer

Le besoin de créer et de perdurer est latent dans ce sens qu'il n'est pas explicitement évoqué par les patients. Peut-être s'inscrit-il dans le registre de l'indicible, la parole étant alors trop risquée ? Bien qu'il est hasardeux d'aborder cette thématique de front, la création plastique et les objets légués par les jeunes semblent faciliter la symbolisation et ainsi permettre d'entamer le travail psychique concernant les enjeux liés à la finitude. Face au pronostic sombre, certains patients mettent « spontanément » en œuvre des moyens pour pratiquer des activités qu'ils aiment ou se consacrer à des projets créatifs. De plus, les activités sociorécréatives et artistiques initiées à l'hôpital sont appréciées et semblent répondre au besoin existentiel de perdurer, en plus de rassurer les jeunes qui peuvent craindre d'être oubliés ou remplacés à leur décès. Il est essentiel ici de préciser que cette idée de trace est parfois difficilement admise. Lesdites activités comportent le risque de choquer nombre de patients, mais aussi de soignants dans la mesure où le concept même peut être caricatural et se doit d'être nuancé. D'une part, ce besoin ne concerne sûrement pas tous les patients. D'autre part, ce n'est pas parce qu'un milieu offre de telles activités que l'on efface d'un coup les inquiétudes et les angoisses des jeunes. Pour ce qui est des intervenants et quoique animés par une bonne volonté, prescrire des programmes que l'on applique à tous sans distinction n'est peut-être pas souhaitable et rappelle l'importance de s'attarder au vécu subjectif de chaque patient. Il n'existe pas de solution unique en SPP ni même, de façon plus générale, à la souffrance. L'expérience humaine étant complexe, il importe de rester vigilant face aux formules simplistes qui restent au premier niveau. Nous reviendrons plus en détail sur ce point dans les pages ultérieures.

Dans le chapitre qui suit, nous nous proposons d'explorer le vécu des patients et de leurs besoins psychosociaux à la lueur d'indices théoriques nécessaires à leur compréhension. Les retombées et les limites de notre projet doctoral seront également

mentionnées avant de suggérer des pistes pour d'éventuelles recherches en soins palliatifs pédiatriques.

CHAPITRE V

DISCUSSION

*- Vous voulez dire qu'à « Vie », il n'y a pas de solution ?
- Je veux dire qu'à « Vie », il y a plusieurs solutions, donc pas de solution.*

-Oscar et Mamie Rose (Schmitt, 2002)

Dans le précédent chapitre, nous avons exposé le plus clairement possible la voix des patients afin qu'elle puisse être bien entendue avant que nous nous permettions, comme chercheurs, d'apparaître davantage. Dans les passages qui suivent, nous reprendrons donc les éléments clé du discours des participants en y juxtaposant notre perspective via nos réflexions tout en tissant des liens avec la théorie pour enrichir la compréhension de l'expérience des patients et des besoins psychosociaux qui peuvent en découler. Il n'est pas question ici de démontrer la validité des diverses théories, nous les emprunterons toutefois pour appuyer certains propos émis par les jeunes.

Rappelons que l'objectif général de notre recherche était de mieux comprendre l'expérience vécue quotidienne d'enfants recevant des soins palliatifs pédiatriques à partir de leur propre perspective. Plus spécifiquement, il s'agissait de :

- a) Mieux comprendre les besoins psychosociaux des enfants recevant des soins palliatifs pédiatriques lors de leurs visites et des séjours à l'hôpital;
- b) Mieux comprendre le sens que peuvent prendre, pour les enfants, les activités sociorécréatives et artistiques mises en place par les intervenants travaillant dans les milieux de soins.

Les extraits d'entretiens ont permis de mettre en lumière des résultats qui offrent des pistes de réflexion lorsqu'un jeune patient vit avec une maladie potentiellement fatale. Ce sont d'ailleurs ces avenues que nous explorerons plus en profondeur dans les pages à venir. Plus spécifiquement, le présent chapitre se subdivise en cinq sections qui se déclinent comme suit : la première dresse une synthèse des résultats tout en intégrant certains aspects théoriques, la seconde porte sur les facteurs facilitant l'adaptation psychosociale des patients, la troisième examine les retombées cliniques et les contributions pratiques, la quatrième expose les limites de notre étude avant de mener à la cinquième partie où sont proposées des pistes pour de futures recherches.

5.1 Synthèse des résultats et intégration théorique

Invités à explorer comment les choses se passent au quotidien lors de leurs visites à l'hôpital, les participants rencontrés abordent spontanément la thématique du corps. Puisque la maladie se matérialise dans le corps, celui-ci est propulsé au premier plan de l'expérience. Le vécu du corps passe d'abord par son aspect concret. La multitude d'exams et d'interventions médicales renforcerait l'expérience de la corporéité dans sa dimension tangible où tout peut être vu et analysé grâce aux scans, aux radiographies et aux bilans sanguins. Le corps du patient devient ainsi « (...) entièrement visible, transparent, décrypté, connu dans les moindres détails » (Oppenheim, 1996, p. 150). Dans la même veine, Gadamer (1998) affirme « que l'on ne voit plus guère la maladie à l'œil, qu'on ne l'entend plus guère à la voix, mais qu'on la lit avant tout à travers l'ensemble des valeurs mesurées fournies par nos appareils de mesure » (p. 109). Cet examen rigoureux, par les images qu'il renvoie des régions atteintes, offre une vision fragmentée de l'anatomie perceptible dans la façon dont les patients évoquent l'une après l'autre les zones touchées par la maladie. Coupes sagittales, frontales, transverses, autant de prises de vue différentes où l'on

peut lire une panoplie d'informations concernant l'état d'un organe. Bien que nécessaire, une telle lecture peut être difficilement conciliable avec le vécu des patients puisqu'elle s'inscrit dans le paradigme du corps-objet. Cela pose donc la question de l'arrimage entre science et expérience du corps. Loin d'être objectives et neutres, les images anatomiques interpellent celui qui les regarde tout en faisant appel à son interprétation (Stahl, 2013). Ces images – ou du moins les représentations que le jeune se fait de ce qui se produit dans son corps – renvoient à sa subjectivité et, par le fait même, introduisent la notion du corps-sujet. En effet, dans le cadre des entretiens semi-structurés, les patients démontrent que la dimension concrète du corps n'est pas une finalité en soi. Elle n'est pas non plus une surface lisse comme pourrait le laisser présager à tort toute forme d'imagerie médicale. Le corps dont il est question est celui du patient et parle de son existence. Loin d'être statique, le corps-sujet est donc une entité vivante. Ce n'est pas seulement une jambe opérée par exemple, car l'acte chirurgical sous-tend une transformation de la relation du patient à lui-même, mais aussi à l'environnement. L'aisance avec laquelle le jeune parviendra à marcher aura une incidence certaine sur son vécu quotidien.

Passant du rouge, au rose et au blanc, les marques en relief qui se dessinent sur le corps lui confèrent un caractère dynamique. L'enveloppe corporelle, grâce à ce qu'elle rend visible, permet de dire et de raconter. Les cicatrices, ces signes laissés par la maladie et les interventions associées, agissent tels des repères historiques permettant de retracer le fil d'événements marquants – tant au sens littéral que figuré. Professeur de sociologie et d'anthropologie, Le Breton (2013) dira que peau est une sorte de « mémoire vive » en ce sens qu'elle « conserve, à la manière d'archives, les traces de l'histoire individuelle comme un palimpseste dont seul l'individu détient la clé : traces de brûlures, de blessures, d'opérations, de vaccins, de fractures (...). La surface présentée aux autres est étayée en coulisse par des événements de la vie (...) » (p. 23-24). Ces traces visibles servent également d'appui aux propos des jeunes qui peuvent plus aisément traduire les épreuves auxquelles ils ont été confrontés. La

surface de la peau sert ici de vecteur facilitant la communication. Prendre appui sur les cicatrices en les montrant à l'interlocuteur permet aux patients de nommer ce à quoi ils ont fait face depuis l'annonce de la maladie. De plus, malgré l'importante pression à laquelle il est soumis, le corps montré à l'autre est le signe ultime que le patient est toujours vivant : « (...) le corps est là, comme une attache au monde, seule permanence tangible, unique moyen de reprendre possession de son existence » (Le Breton, 2005, p. 594). Expliquer avec précision une chirurgie subie pour ensuite pointer avec insistance les cicatrices laisse sous-entendre une fierté chez les patients qui, d'une certaine façon, disent : « regarde ce à quoi j'ai survécu » ou encore « je suis toujours en vie ». Loin d'être banales, ces marques attestent de leur histoire inscrite à même leur corps. L'acte de montrer les cicatrices n'est-il pas également, de manière encore plus fondamentale, une façon de se présenter à l'autre, en l'occurrence la chercheuse ? Établir un premier contact en passant directement par le corps suppose une certaine intimité. Cette proximité semble nécessaire pour parvenir à traduire fidèlement l'intensité de l'expérience du corps malade. La gestuelle comme mode de communication est ainsi privilégiée par les jeunes.

Les patients soulèvent ensuite la question du corps comme limite. Lorsqu'elle frappe, la douleur teinte une part importante du quotidien des jeunes. Face aux maux intenses, ils n'ont pas le choix que de mettre en veille leurs désirs et leurs envies. En ce sens, le corps « silencieux » associé à la bonne santé, fait contraste avec le corps qui évolue, grandit dans le « bruit » provoqué par la douleur. Le corps qui n'en est pas affligé se vit sur le mode de l'oubli et ne s'interpose pas entre soi et le monde. Il est vécu comme un véhicule au service de l'individu qui peut l'utiliser pour se rapprocher de ses objectifs et de ses désirs. Quant à lui, le corps malade vient entraver ce mouvement puisqu'il ne répond pas aussi aisément aux intentions des patients qui se butent au mur de la douleur. Van den Berg (2007), psychiatre hollandais, notait à cet effet que « l'homme bien portant peut s'identifier à son corps ; c'est un droit dont il fait un avide usage : il *est* son corps. La maladie trouble cette identification. Le

corps du malade lui devient étranger » (p. 30). L'impossibilité de faire et de bouger en raison de la douleur ressentie donne à certains jeunes l'impression que leur corps ne leur appartient plus tout à fait. Le sujet peut donc en venir à être « (...) envahi par le sentiment de devenir étranger à lui-même » (Quintin, 2014, p. 47). Les patients ont recours à des images percutantes pour traduire le vécu du corps douloureux qui peut entraîner un débalancement entre les différents membres. Bien qu'objectivement petit, un genou peut ainsi prendre des proportions démesurées au point de devenir aussi imposant qu'un bâtiment, nous disait d'ailleurs un jeune. Certaines parties du corps ne sont effectivement plus à la « bonne place » et doivent être replacées à l'aide de chirurgies extensives. Se voyant en quelque sorte pris en otage par la douleur, les patients peuvent en venir à désinvestir certains membres qui ne « servent plus » et desquels ils ne peuvent dépendre pour mener à bien leurs activités. Oppenheim (2003) dira à ce sujet que la mort « apparaît comme un processus dans lequel la consistance et l'unité du corps tendent à disparaître » (p. 110). Plus précisément, ce processus peut donner l'impression au patient que « des éléments de son corps s'autonomisent, lui deviennent véritablement étrangers, neutres, interchangeables, il perd le sentiment d'habiter cette partie de son corps, ne s'y sent plus chez lui, ne s'y reconnaît pas » (p. 110). La question de la consistance du corps – de son « épaisseur » – mérite d'être développée au regard de l'activité de moulage que propose l'équipe en SPP du CHU de Québec. Le moulage est en effet une reproduction exacte des mains ou des pieds des patients. Cette réplique en 3D, objet au statut ambivalent car à la fois soi et non-soi, peut désormais exister « en parallèle » et de manière indépendante du malade, tout en défiant le passage du temps. Contrairement à un morceau de bois que le sculpteur façonne pour dévoiler une forme quelconque, l'expérience du moulage implique le procédé inverse. La forme – ici le corps du patient – doit préexister à l'intervention extérieure de l'art-thérapeute. Le moulage est en quelque sorte une extension de soi qui n'est toutefois pas soumise aux contraintes de la nature – douleur, dégénérescence, mort, etc. Cette propriété « indestructible » du moulage semble importante et rassurante pour les jeunes qui indiquent, bien qu'à demi-mot,

l'importance que prend cette empreinte pour leurs proches qui pourront la conserver des années durant.

De plus, forcés à garder le lit, les patients voient leur liberté d'agir réduite. L'état d'alitement vient profondément teinter l'être au monde des jeunes devant renoncer, du moins temporairement, à la position verticale : « The posture of the body determines the quality and range of attention and activity. Letting go of uprightness restructures the experienced world, as every bed-bound hospital patient knows » (Simms, 2008, p. 37). Par la vision limitée – même hauteur, même angle de vue – qu'impose la position horizontale, l'expérience de l'alitement transforme le rapport à l'environnement qui semble immensément grand – adultes, espace et objets qui le composent, etc. Aussi, l'enfant peut se sentir d'autant plus fragilisé qu'il ne peut se lever, cette limitation d'action et de faire commandée par le corps s'apparente à un rétrécissement du monde, le sien propre limité par sa chambre d'hôpital. Dans la même lignée, le déclin sur le plan physique force plusieurs à s'abstenir de pratiquer des activités qui leur sont chères. L'attitude raisonnable adoptée par les patients avec qui nous avons fait connaissance traduit une compréhension des enjeux en cause s'ils ne suivent pas les recommandations formulées par les pédiatres. Bien que certains indiquent s'être habitués à faire de tels sacrifices, il est néanmoins possible de noter une souffrance associée au fait de ne plus pratiquer des activités appréciées. La confrontation à l'incapacité de faire ce qui était autrefois possible conduirait à de la détresse. L'impossibilité d'être dans l'action recoupe la définition que propose Paul Ricœur (1994) de la souffrance qui peut être comprise comme une « diminution de la puissance d'agir » (p. 59) se manifestant sur le plan de la parole, de l'action, du récit et, finalement, de l'estime de soi. L'accumulation des renoncements à laquelle force la maladie peut mener jusqu'à un sentiment d'exclusion, de mise en quarantaine d'une communauté, de la société en général et de son histoire, cette place que le patient a conscience de perdre et qu'il espère conserver le plus longtemps possible. De plus, Maurice Abiven, médecin français, précise que la souffrance est « (...) liée à

la prise de conscience d'une limitation de soi vis-à-vis de soi-même, comme vis-à-vis d'autrui. Le noyau dur, le cœur de la souffrance a à voir avec la limitation et donc, une sorte d'impuissance » (1994, p. 206). Face au constat pénible qu'amènent les limitations, les patients évoquent effectivement l'idée d'impuissance à travers la restriction grandissante de leurs activités quotidiennes. Alors que certains jeunes vont tolérer les contraintes sur le plan fonctionnel, d'autres s'activeront de manière plus intensive, le ralentissement étant perçu comme une réalité menaçante. C'est le cas d'une jeune qui poursuit assidûment sa scolarité et qui ne peut supporter l'idée que sa routine puisse ralentir jusqu'à la mener à un arrêt complet. Un autre patient essaiera à son tour de continuer à bouger malgré la douleur pour éviter d'être figé et de perdre complètement sa mobilité. Se pourrait-il que l'angoisse de la mort fasse l'apparition ici sous la forme d'un refus de ralentir le rythme temporel, contrepartie de la restriction spatiale soulevée brièvement plus haut ? Le fait de diminuer la cadence – et ultimement de ne plus pouvoir bouger – n'est pas sans faire écho à l'état d'inertie de la personne décédée. Bouger, participer à la vie scolaire est peut-être un moyen d'écarter le sentiment de terreur ressenti lorsque l'idée de la mort s'insinue et s'impose comme une réalité inéluctable. Une telle activation peut-elle aussi traduire un désir de mettre à l'écart la part pénible du vécu ? S'activer jusqu'à s'épuiser et ne plus pouvoir penser. En citant Kundera, Luce Des Aulniers (1997) souligne que « le degré de la vitesse est directement proportionnel à l'intensité de l'oubli » (p. 205). Le fait d'accélérer la cadence pourrait être interprété comme une manière de fuir ce qui est trop dérangeant, de s'en distancier pour parvenir à « vivre jusqu'au bout » en dépit de la maladie grave. Nous reviendrons plus attentivement au thème de la temporalité dans les prochains paragraphes.

Une autre facette de la limite imposée par le corps touche à la question fondamentale de l'identité. Cette assertion s'impose clairement chez l'adolescent pour qui le corps est « le champ de bataille de son identité en voie de constitution, la ligne de front de son ajustement propice au monde » (Le Breton, 2005, p. 594). Particulièrement

significative, cette citation se traduit dans le discours des jeunes malades qui doivent constamment revendiquer le statut d'adolescent. La différence physique fait obstacle à l'appartenance des patients au groupe de pairs, voire aux humains tout court. Cela fait écho à l'idée d'étrangeté déjà évoquée. Plusieurs jeunes insisteront sur le fait que leur corps n'est pas représentatif de qui ils sont. Ils se sentent donc trahis par leur apparence qui ne reflète pas avec justesse leurs aptitudes cognitives et leur maturité affective. Ils ont d'ailleurs à cœur de dénoncer certains préjugés auxquels ils font face, particulièrement l'association erronée entre handicap physique et maladie mentale. De plus, le corps qui porte les signes de la maladie plutôt que ceux de la puberté pousse les patients à constater que leur développement se démarque de la norme. Mille (2004) soulève la pertinence de la médecine de l'adolescence dans le contexte de la maladie grave, état où le rapport au corps est encore plus complexe. Sans tomber dans les extrêmes que sont le « refus du corps malade » ou celui du « refus du corps sexué » durant l'adolescence, le rapport au corps connaît généralement « des oscillations, des progrès, des régressions passagères dans le travail d'intégration du corps souffrant pubère » (Mille *et al.*, 2004, p. 13). Comme intervenants amenés à croiser des adolescents recevant des SPP, il peut être important de réfléchir sur leur désir de se démarquer des enfants. Bien qu'il soit présent chez tous les adolescents, quel sens peut-il prendre dans le contexte précis des SPP ? Se limiter à une explication du désir d'appartenance et de « normalité » doit être nuancé, dans ce sens que le jeune s'accroche peut-être à son statut d'adolescent d'autant plus fort qu'il n'accèdera probablement pas à l'âge adulte. La possibilité de vieillir lorsqu'on est un jeune aux prises avec une maladie au pronostic défavorable est vécue comme un privilège n'étant pas donné à tous. Ce rapport à l'âge et au passage du temps est contraire à celui qu'adopte la société contemporaine. Alors que cette dernière tente frénétiquement d'estomper les quelconques signes que laisse au passage le temps, les patients souhaitent vivre le plus longtemps possible.

Bien que moins fréquent dans le discours des participants, le corps peut être à la source de plaisirs passagers. Il n'est pas vécu strictement sur un mode négatif, une place pour le plaisir persiste et peut être préservée. Celui-ci s'exprime à travers les activités où le corps peut être investi autrement que par les soins invasifs et douloureux. Par exemple, le temps d'un massage, l'enveloppe corporelle n'est plus uniquement l'endroit piqué à répétition pour prélever du sang, mais aussi une source de sensations douces et agréables. Le toucher de la massothérapeute permet de vivre son corps autrement que dans l'inconfort. Manger ou faire du sport sont aussi des manières de vivre des instants de bonheur et de garder momentanément à distance la dimension plus « lourde » du vécu corporel. La place accordée au plaisir paraît restreinte dans la vie quotidienne des patients. Pourtant, lorsque nous nous fions à leurs paroles, ils expriment combien ces moments sont précieux puisqu'ils leur permettent de se distraire des questionnements complexes auxquels ils font régulièrement face. Renouer avec la notion de plaisir malgré la maladie semble avoir des retombées positives pour les patients qui peuvent dès lors exister de manière plus sereine. Intimement liée au bien-être, l'action pose le corps dans ce que Simms (2008) nomme le « I can body » (p. 67), lequel met l'accent sur le pouvoir d'agir de l'individu. Lorsque le corps acquiesce enfin au désir du patient, une vive satisfaction s'ensuit et révèle une congruence entre la volonté et le geste. Le fossé qui sépare le patient de l'environnement se voit alors réduit avec la conséquence gratifiante de lui accorder une plus grande emprise sur le monde qui l'entoure. Il peut ainsi agir et non uniquement subir.

Les patients nous amènent ensuite à réfléchir aux rapports complexes qu'ils entretiennent avec leur entourage. Le lien qui unit le patient à ses parents est ambivalent dans la mesure où il répond au besoin de proximité et de réassurance, alors qu'une certaine mise à distance est simultanément recherchée. La présence régulière et fiable des parents est très sécurisante pour les patients qui y voient un repère, un pilier sur lequel prendre appui durant les périodes troubles. Du même

souffle, les patients avouent se sentir responsables de la tristesse et du désarroi qu'ils lisent dans les yeux de ceux qu'ils aiment. Ces témoignages rappellent l'idée déjà soulevée par Raimbault (2011b) selon laquelle « l'écoute des enfants malades montre combien, loin d'être dans l'ignorance, ces enfants sont attentifs aux sentiments de ceux qui restent, de ceux qu'ils vont laisser » (p. 194). De profonds sentiments de culpabilité naissent chez des jeunes conscients des répercussions que la maladie peut avoir sur leurs proches qu'ils tentent de protéger en créant une sorte de barrière dont la perméabilité varie d'un individu à l'autre. Reprenons l'exemple du patient qui feint ne pas connaître l'emplacement d'un département ou d'un autre qui *choisit* de poursuivre sa formation professionnelle pour éviter d'être un « fardeau » pour sa mère et son père. Une part de l'autonomie tant recherchée vise effectivement à épargner les parents des souffrances et des répercussions imposées par la maladie. En réponse aux sacrifices des parents, l'autonomie est-elle la seule forme de « compensation » que les patients peuvent offrir en guise de reconnaissance ? L'enfant n'ayant plus nécessairement l'énergie de participer aux tâches ménagères, être autonome ou s'occuper de soi-même permet de préserver les proches, en raison de l'aide concrète que cela apporte et au message rassurant que cela renvoie sur l'état de santé du jeune qui conserve une certaine vitalité.

L'ambivalence se joue également dans la relation du patient aux soignants. Le jeune se tourne vers le médecin qui peut être perçu comme tout-puissant. Bien que les patients reconnaissent l'apport indéniable du médecin, cette idéalisation comporte toutefois le risque d'accentuer le rapport inégal ressenti par plusieurs jeunes. Face au personnel médical, le patient n'a pas l'impression que sa voix a un poids pour se défaire d'une part d'impuissance. Il devient alors difficile pour lui de prendre la parole puisqu'il n'y a pas d'espoir que cela ait un impact concret sur le cours des choses. Bien que les décisions le concernent, le patient ne se sent pas considéré au-delà de son être biologique. Comprendre le rationnel derrière un traitement n'écarter pas la part de l'expérience qui, elle, peut donner lieu à des remises en question, des

craintes, des déceptions et l'espoir d'une qualité de vie améliorée. De plus, les patients se sentent insatisfaits de certaines interactions avec le personnel soignant. Déjà fragile, leur sentiment d'appartenance au groupe de pairs est vivement ébranlé lorsqu'ils reçoivent des commentaires qualifiés d'infantilisants. Bien qu'elles se veulent rassurantes, de telles attitudes sont déplorées par les adolescents qui craignent d'être enfermés à tout jamais dans la catégorie de l'enfance. La peur de ne pas ne pas être perçu comme un « vrai » adolescent – c'est-à-dire comme une adulte en devenir – est encore plus vive lorsqu'on sait combien le sentiment d'autonomie des jeunes est fragile. Être autonome suppose de faire des choix. Cette faculté est toutefois troublée par la maladie, car le patient doit régulièrement se conformer aux décisions prises par l'entourage et, par le fait même, se départir d'une part de contrôle sur sa vie. Le fait de pouvoir adopter un rôle plus actif dans les soins est une source de valorisation importante pour les patients de tous âges. La quête d'autonomie se reflète sur leur relation à l'animal de compagnie. En plus d'être une source inépuisable de réconfort, l'animal dépend des soins qui lui sont prodigués. La vulnérabilité de la bête place le patient du côté du pourvoyeur qui, tel un parent ou un soignant, assure son meilleur intérêt. Cette dynamique unique implique une inversion des rôles puisque le jeune est en position d'autorité qu'il exerce effectivement dans cette relation. C'est donc à lui qu'incombent les décisions relatives à l'heure des repas et des marches, l'animal n'ayant d'autre choix que de suivre son maître et de se conformer au cadre qu'il lui impose.

Le milieu hospitalier occupe une place prépondérante dans la vie des patients. Ceux-ci dénoncent l'intrusion répétée de la sphère hospitalière avec comme conséquence d'interférer avec une routine quotidienne se rapprochant davantage de la « normalité » souhaitée. Qui plus est, l'hôpital peut susciter des émotions pénibles par les souvenirs qui y sont rattachés. La disposition des lieux peut également entraîner des sentiments dont la frustration en raison du confinement pouvant être ressenti. Rappelons que l'espace n'est pas une entité indépendante, complètement détachée de

celui qui y met les pieds. La lecture qu'un sujet fait d'un lieu parle de la manière dont il l'habite. La dimension de l'espace vécu s'avère donc bien plus complexe qu'un calcul mathématique des pieds carrés qui le composent : « The size of the room is not geometrical ; size is determined by the meaning this space has for the child » (Simms, 2008, p. 60). Autrement dit, même si une salle d'attente est objectivement grande, elle peut, pour le patient, être vécue comme contraignante et petite. En effet, plusieurs jeunes évoquent l'impression de manquer d'espace pour soi et s'inquiètent de devoir partager un lieu avec d'autres patients. La crainte d'être contaminés serait fort troublante pour certains qui souhaiteraient pouvoir ajuster les salles d'attente ou les chambres en fonction de leurs propres besoins. Or l'hôpital – espace public – ne peut être façonné et personnalisé à l'infini. Lorsque cela est toutefois possible, les patients investissent le lieu qui leur est prêté le temps d'une hospitalisation. C'est ainsi qu'ils tenteront de s'appropriier un peu plus leur chambre en y incorporant des items décoratifs et rassurants qui proviennent de la maison. À la différence des chambres doubles et des espaces « impersonnels » dont les salles d'attente, les espaces privés accordent aux patients une plus grande emprise sur leur environnement avec l'avantage d'être plus apaisants. Les patients confirment les propos d'Oppenheim (2003) qui souligne combien « (...) l'enfant a peur de perdre le contrôle sur son espace privé, d'appartenir à un espace trop grand, anonyme » (p. 112). Revenons un instant à la question de la corporéité. Se pourrait-il que l'importance accordée au lieu soit proportionnelle à l'impuissance ressentie face au corps malade ? S'il est suffisamment flexible, le milieu peut en effet devenir contenant et sécurisant au point de former une deuxième peau. C'est ainsi qu'une pièce, délimitée par quatre murs, peut être vécue comme un « vêtement d'armure » (Bachelard, 2014, p. 61). Qu'il soit à la source d'un sentiment d'enfermement ou de sécurité, l'espace, ce « coin du monde » (Bachelard, 2014, p. 24), est toujours investi ou, pour utiliser le langage phénoménologique, habité. Le philosophe Gaston Bachelard (1884-1962) souligne que toute forme d'habitation fait appel à l'imagination. Celle-ci s'active dès que la personne met les pieds « dans le moindre abri » (Bachelard, 2014, p. 24). Il n'est

donc pas surprenant que plusieurs patients évoquent le milieu hospitalier non seulement pour en faire une description objective, mais bien pour traduire comment ils l'habitent et le vivent. En écoutant les patients, il est évident que l'espace affectivement chargé est porteur de sens.

Un autre élément incontournable de l'expérience des patients en SPP concerne le temps vécu de la maladie qui, selon leurs dires, se vit à deux vitesses. Celle du présent est marquée par l'attente et la répétition avec la conséquence d'engendrer d'importants sentiments d'ennui. En plus de donner l'impression de s'étirer, le temps est meublé sensiblement par les mêmes activités semaine après semaine. La routine s'inscrit donc dans une profonde monotonie qui étouffe toute étincelle de spontanéité. Contrairement à l'individu en santé qui s'adonne à une activité plaisante au point d'en oublier le temps, la maladie empêche l'expérience de l'atemporel à moins que celle-ci soit induite par l'anesthésie ou par un état de grand épuisement lors duquel le patient « devient absent du monde » (Oppenheim, 1996, p. 139). De plus, les marqueurs temporels utilisés pour parler du quotidien sont ceux de la maladie. Rapportés avec une grande précision chronologique, les rendez-vous médicaux, les chirurgies et les hospitalisations agissent à titre de repères qui découpent objectivement le temps. Le souci de présenter ainsi ces événements marquants peut-il aider les patients à mettre un peu d'ordre dans le tourbillon de la maladie ? Selon Oppenheim (1996), un tel découpage de la temporalité parle du jeune qui tente de « (...) décrire la chronologie des événements qui l'ont conduit à cette proximité de la mort possible » (p. 86). Ces démarcations temporelles claires pourraient-elles également traduire un effort inconscient mis en œuvre pour donner un sens à la répétition des rendez-vous médicaux ? En se fiant au discours des patients, il est évident que le temps vécu présent comporte une part de lourdeur. La redondance des rendez-vous implique le risque de devenir un fardeau au point où les patients en questionnent la pertinence. Est-ce possible encore de légitimer tous ces rendez-vous sachant qu'aucune cure n'est désormais envisageable ? Voilà une question qui semble

se dessiner derrière le souhait exprimé par certains jeunes qui évoquent l'idée de mettre un terme aux suivis médicaux. De façon contrastée, le temps vécu peut donner l'impression de s'écouler trop rapidement lorsqu'il y a tentative de se projeter dans l'avenir. Sensibles aux indices qui évoquent la progression de la maladie, les patients que nous avons côtoyés étaient conscients qu'ils ne verraient probablement pas l'âge de la majorité. Face à ce douloureux constat, une certaine accélération du tempo est notée chez les jeunes qui tentent d'en faire le plus possible avant qu'il ne soit trop tard. Nous l'avons déjà mentionné, cela représente peut-être un mécanisme visant à tolérer l'impensable. Concrètement, cette activation peut prendre la forme d'un élan qui les pousse à accomplir des tâches ou encore à s'adonner à des activités gratifiantes. À quel temps pouvons-nous conjuguer le vécu des patients ? Alors que le présent s'étire et que le futur leur glisse entre les doigts, les patients semblent vivre dans un temps qui diffère de celui de leur entourage ou, plus généralement, de ceux ne vivant pas une maladie grave. Il semble en effet difficile de trouver un espace « confortable » entre le présent et le futur, le patient vivant dans une temporalité en marge malgré l'ardent désir d'avoir une routine près de la norme. Tributaire des aléas de la condition médicale, on pourrait dire que le patient habite un « temps culturellement et *intimement* suspendu : entre l'existence des bien-portants et celle des morts (...) » (Des Aulniers, 1997, p. 209).

En ce qui concerne la trace, celle-ci est indirectement présente dans les paroles des patients et teinte certaines de leurs actions. La manifestation la plus évidente de ce thème transversal est celle qui se produit sur l'enveloppe corporelle en raison de la maladie et des traitements. C'est ainsi que « l'histoire de l'enfant s'écrit ici sur son corps décortiqué » (Plouffe, 2014, p. 108) qui est exposé à l'interlocuteur désormais témoin des épreuves traversées. En privilégiant l'action à la parole, il est possible de noter une autre incidence où les patients tentent d'agir. La trace se fait également remarquer par son absence. Alors que les adolescents aimeraient tant que les signes de la puberté marquent leur apparence, ils se désolent de constater que ceux-ci sont

plutôt ténus. Une autre facette de l'absence de la trace concerne le milieu hospitalier qui se laisse difficilement marquer par les spécificités de chaque patient. Chercher à personnaliser l'hôpital – cette deuxième maison – cache peut-être une tentative d'appropriation des lieux. Lors des hospitalisations, la possibilité de décorer la chambre peut être rassurante. Cette touche de familiarité est appréciée par les patients qui peuvent vivre plus confortablement la période parfois longue d'hospitalisation.

Par ailleurs, l'aspect relationnel se trouve au cœur du thème de la trace. Au-delà de sa dimension visible et tangible, elle parle effectivement du lien. En ce sens, les objets – moulages, photos, bijoux, etc. – peuvent être compris comme des manifestations concrètes du lien affectif qui, lui, n'est pas visible à l'œil nu. Nous avons évoqué des exemples dans lesquels les patients ont spontanément offert des items aux pédiatres et à leurs proches. Les activités sociocréatives et artistiques que proposent les milieux de soins permettent de créer des moulages en ou encore d'obtenir des portraits. Nos résultats préliminaires indiquent que les patients apprécient de telles initiatives et que les objets avec lesquels ils repartent s'avèrent particulièrement significatifs. Une patiente se demande quelles photos donner alors qu'une autre prend grand soin du moulage. Le temps passé en famille est un autre aspect apprécié mis de l'avant par les patients ayant pris part aux activités sociocréatives et artistiques. Imposée prématurément, la finitude ravive le besoin existentiel que semble être celui de transmettre, de laisser une marque puis, pour les endeuillés, de conserver un certain lien avec l'enfant décédé. L'attitude des jeunes, marquée par un vif intérêt pour la participation à cette recherche, n'est-elle pas aussi une manière de faire passer un message, et donc de laisser une trace ? La possibilité de se raconter et de partager son expérience semble traduire quelque chose d'essentiel du vécu des patients. La trace apparaît ici comme une manière de durer et de défier le passage du temps. Comme le dit d'ailleurs Hentsch (2005), « que le récit s'inscrive dans la mémoire des générations comme une tentative de survivre n'a rien de surprenant. Le désir de durer, par définition, traverse toutes les civilisations, toutes celles, du moins, dont il nous est

possible de lire les traces » (p. 17). Les patients recevant des SPP ne font pas exception à ce désir de partager leur vécu dans l'espoir que quelque chose puisse témoigner de leur passage sur terre. Rappelons l'exemple de la patiente qui distribue des CD sur lesquels on peut l'entendre interpréter des chansons dont sa préférée est intitulée *Un ange qui passe*.

Les activités telles le moulage et les séances photo professionnelles semblent aussi mettre de l'avant la question du souvenir, de ce qui reste du passage du patient suite à son décès. Léguer ses biens serait une manière pour le jeune de transmettre une part de lui à ceux qu'il aime. Il importe alors de reconnaître que la notion de trace n'affecte tant les endeuillés que les patients eux-mêmes. Il semble que la théorie des « Continuing Bonds », bien qu'orientée vers l'expérience des endeuillés, mériterait d'être élargie. En écoutant attentivement les patients, il apparaît que la période qui suit la mort n'afflige pas seulement les proches. Il importe de rappeler que le jeune est souvent préoccupé par la place qu'il occupera après son décès.

Il lui est tout autant nécessaire d'imaginer son devenir, après sa mort, dans la vie de ceux qui continueront à vivre, de ses proches, de ceux qui l'aiment, qu'il aime. Sera-t-il oublié, remplacé par un autre enfant qui occupera sa place, effacera toute trace de lui ? Le souvenir qu'il laissera sera-t-il partiel ou travesti, menteur (contradictoire avec son souhait de rester authentiquement lui-même, jusqu'au bout, et au-delà), pourrait-il s'y reconnaître ? (Oppenheim, 2003, p. 107)

De telles questions étant difficiles à prononcer tout haut, les activités sociorécréatives et artistiques peuvent être comprises comme une forme de communication qui se passe des mots. Elles donnent accès à un fragment du vécu qui ne peut être élaboré à l'oral. Par le recours au langage symbolique, les manifestations de la trace, notamment rendues possibles par l'art, sont une langue en soi et permettent aux jeunes d'exprimer des facettes de leur expérience de manière moins menaçante. Dans le même sens, il apparaît essentiel d'approfondir le concept de symbolisation, la trace impliquant une « finitude », une fin, dont elle serait le pendant. L'être humain

cherche à sauvegarder une parcelle de vie à travers la trace, celle qui contrerait l'oubli inhérent à la mort. Cette trace qui persiste et qui permet de ne pas effacer complètement le passage d'un être s'inscrit dans la démarche même du projet, à travers témoignages, observations et analyses. La trace serait aussi ce qui existe dans la mémoire de qui ne veut pas oublier. Elle se manifeste à celui qui la déchiffre : « (...) la trace est toujours trace de quelque chose ; elle ne se définit pas par elle-même, elle n'a pas d'existence propre, autonome, au plan ontologique du moins, elle n'existe que par rapport à autre chose (un événement, un être, un phénomène quelconque) » (Serres, 2002, p. 1). Autrement dit, la trace ne prend son sens que sous le regard de celui qui tente de l'appréhender. Elle fait aussi appel à la mémoire, à l'empreinte mnésique que les endeuillés portent en eux. Pensons aux parents qui photographient leur fils avant son décès ou encore aux initiatives lancées dans les départements de néonatalogie où des photographes professionnels offrent leurs services pour immortaliser la vie de petits partis trop vite. Parmi les patients rencontrés, deux avaient perdu un frère ou une sœur de la même maladie dont ils sont à leur tour atteints. En mémoire de leur fratrie décédée, les patients ont conservé des traces matérielles qu'ils gardent sur eux – portefeuille, vernis à ongles, etc. – et vont aussi évoquer le défunt en racontant des anecdotes à son sujet. Une particularité qui n'a pas été encore évoquée dans la littérature en SPP concerne le statut singulier du jeune atteint d'une maladie génétique. On peut avancer que le patient vit de multiples deuils en parallèle, en ce sens qu'il doit faire le deuil de son frère ou de sa sœur en plus de sa vie propre. En bref, la trace est une notion ambivalente – difficile à capturer ou à cerner – qui touche tant les endeuillés que les patients puisqu'elle remplit simultanément plusieurs fonctions. En effet, elle « (...) se tient à cheval entre la réalité sensible, matérielle, et la réalité symbolique (...) » (Serres, 2002, p. 1).

Les recherches indiquent que les LMA sont significatives pour l'entourage de l'être cher recevant des soins palliatifs ou en fin de vie (Foster, 2009). En complément à ces études, nos résultats ont permis de mieux comprendre le sens des activités à partir du

point de vue des patients. Les témoignages des jeunes laissent supposer que les LMA sont appréciées, plus particulièrement le moulage dont les reliefs sont révélateurs. Nous nous permettons toutefois de prendre un certain recul face à ce qui a été énoncé jusqu'à ce jour au sujet des pratiques de type LMA. De fait, nous ressentons un certain malaise face au nom donné aux activités, soit les « Legacy-Making Activities » puisqu'il implique d'emblée la notion de legs. Bien que le besoin de laisser une trace soit ressorti dans nos résultats et que les LMA peuvent en partie y répondre, il importe de rester prudent. Sans nier le besoin qu'est celui de créer et de perdurer, il pourrait s'avérer judicieux d'adopter une terminologie plus générale pour désigner les occupations que l'on propose aux jeunes. Rappelons l'importance d'être attentifs aux besoins des patients en leur laissant le soin d'utiliser ces activités comme bon leur semble et selon où ils en sont dans leur cheminement, c'est-à-dire sans leur imposer nos propres référents. Il s'agit donc de résister à l'effet « séducteur » d'un nom accrocheur comme celui des LMA. D'ailleurs, la volonté d'implanter des activités formelles avec une fonction aussi précise traduit-elle l'impuissance dans laquelle nous plonge les soins palliatifs ? Nous constatons en dernier recours la nécessité de réfléchir longuement à la manière dont sont présentées les LMA aux familles et aux patients. Cet aspect nous semble trop peu exploré considérant l'impact potentiel sur les jeunes.

5.2 Facteurs facilitant l'adaptation psychosociale de patients en SPP

Notre recherche qualitative de type phénoménologique nous a permis d'explorer et de mieux cerner la question du vécu en SPP. À travers les manques, les insatisfactions et les bonheurs exprimés par les patients, il est possible de déceler un certain nombre de leurs besoins, lesquels viennent se greffer aux énoncés du MSSS (2006), tout en dépassant cependant le simple énoncé général. Nous avons tenté de les expliciter en nous attardant à la manière dont ils se manifestent dans le quotidien des jeunes et

comment ils sont vécus. Sans détailler à nouveau ces besoins, nous nous permettons ici de les répertorier : aller au-delà des besoins de pallier à la douleur physique, mais aussi vivre des rapports égalitaires, avoir un lieu à soi, suivre un horaire flexible et, finalement, créer et perdurer. Quoique nécessairement incomplète, l'énumération ci-haut peut être comprise comme un regroupement des conditions à mettre en place pour alléger le fardeau associé à la maladie et, par le fait même, favoriser l'adaptation psychosociale des jeunes, en démontrant également combien les besoins des enfants et des adolescents gravement malades recoupent ceux de tout être. Ainsi, force est de constater que les besoins psychosociaux des patients traduisent en réalité des préoccupations propres à l'humain. Inhérentes à notre existence, elles recoupent la question de la mort, de la liberté, de l'isolement et, en dernier lieu, de la quête de sens (Santarpia, 2016). Au cœur de chacun de ces conflits réside une tension amplifiée par l'expérience de la maladie dont celle de se savoir mortel tout en désirant ardemment vivre. De plus, si nous nous arrêtons à l'ensemble des entretiens, il devient clair que les participants tentent de donner un sens à leur expérience. Pour permettre l'adaptation psychosociale des jeunes, il importe de reconnaître le caractère universel de leurs besoins sans nier l'importance de la spécificité des SPP, puisque ces patients font face aussi à des enjeux complexes liés à leur développement. Afin de répondre le plus adéquatement aux besoins des patients, une condition de base s'impose, soit celle de faire place à leur parole qui est, pour Le Breton (2011), une « manière d'échapper aux contraintes de l'espace, et à celles de son corps (...). Le corps déborde ses limites par le son » (p. 78).

Par contre, nous avons déjà mentionné que la parole en SPP peut être difficile, tant pour le patient que pour ses proches. Il semble effectivement exister peu d'espaces où les émotions des jeunes sont entendues, la souffrance sous-jacente pouvant être intolérable. Il a aussi été possible d'établir l'importance de la symbolisation, notamment facilitée par les créations plastiques tels les moulages ou encore les dons que font les jeunes à leur entourage – bracelets, CD, photographies, etc. En cherchant

à mieux comprendre les besoins psychosociaux des patients et le sens que prennent pour eux les activités sociorécréatives et artistiques, nous sommes confrontés au questionnement suivant. Lesdites activités peuvent-elles être comprises comme un rituel ? Il semble en effet y avoir des recoupements entre les LMA et le concept de rituel qui peut être conçu comme « (...) un mode d'existence des êtres humains, activité réfléchie produite par des organisations humaines, formes d'objectivation intentionnelle de la pensée dans des comportements symboliques » (Rivière, 1995, p. 9). Le mot « rituel », conforme au rite qui provient du latin *ritus*, serait « associé à des formes grecques comme *artus* (ordonnance), *ararisko* (harmoniser, adapter), *arthmos* (lien, jonction) » (Rivière, 1995, p. 11). La notion d'adaptation et de jonction semble essentielle dans notre compréhension des LMA et plus particulièrement au regard de la signification qu'elles prennent pour les patients en SPP. Symboliquement chargées, les pratiques collectives que sont les LMA permettent non seulement de canaliser l'angoisse, mais aussi de relier le patient à sa famille avec qui il partage des instants précieux. De façon encore plus intéressante, nos résultats démontrent des conduites qui laissent entrevoir une tendance au ritualisme chez les patients. Ainsi, au-delà des LMA, les jeunes rencontrés auraient eu recours, de manière « spontanée », à des pratiques faisant appel aux rites dans leur vie journalière. Ces rituels étant plutôt discrets et ténus, nous apprécions tout spécialement l'expression « microrituel » empruntée à Claude Rivière (1995, p. 237). Selon l'auteur, les microrituels, malgré leur allure banale, rendent le quotidien plus tolérable, « car ils réaffirment l'alliance, la complicité, la conjonction d'intérêts entre partenaires qui créent de la valeur en se valorisant mutuellement, et en amortissant les usures d'un temps (...) » (Rivière, 1995, p. 239-240). Quelle autre piste peut-on explorer pour comprendre plus en profondeur la propension au rituel observée chez les jeunes patients recevant des SPP ? Des Aulniers (1997) met de l'avant l'idée voulant que les malades en viennent à prendre eux-mêmes en charge les rituels entourant leur mort prochaine car, dit-elle, « nous [gens bien-portants] n'avons pas de temps pour le rite, parce que nous n'avons pas le temps de faire place au temps dans lequel nous fait

entrer tout rite » (p. 208). Ce constat semble d'autant plus vrai dans le contexte médical où tout roule à une vitesse vertigineuse. Par l'importance que prennent pour eux les rituels (de Montigny et Cyr, 2017), les patients nous invitent à prendre le temps nécessaire pour la création puisque « (...) c'est l'acte même de créer qui console un brin et fait admettre la part d'inconsolable » (Des Aulniers, 1997, p. 218). Nous évoquions plus tôt la peur qu'ont les jeunes d'être un « poids » pour leurs parents qu'ils souhaitent épargner des souffrances causées par la maladie. Une telle préoccupation peut-elle se transposer aux rituels que mettent en place les patients ? Ainsi, la création entourant les rituels pourrait non seulement réaffirmer le lien aux proches, mais aussi permettre au patient – de son vivant – de prendre soin des siens en les aidants à entamer le processus de deuil ? Même s'il ne sera pas là « après », le patient peut être rassuré du fait qu'il ne laisse pas tomber ses proches et qu'il fait son possible pour les « soutenir » de son vivant.

En posant les LMA comme un rite, il est possible de dépasser le cadre formel des activités pour souligner que celles-ci n'ont pas – ou du moins ne devraient pas – être porteuses d'un sens prédéterminé que l'intervenant imposerait au patient. Selon cette perspective, et de façon cohérente avec les valeurs de la psychologie humaniste, les rites en SPP ont un potentiel infini de significations. Comme le langage n'est « ni complet ni autonome » (Santarpia, 2016, p. 167), les signes que sont les rites n'ont de valeur qu'à travers l'interprétation qu'en fait l'individu. Au-delà de leur implication pour les endeuillés, reconnaître la place des rites au sein des SPP nous paraît être un exercice non seulement original, mais essentiel dans l'accompagnement des patients. Autrement dit, la richesse des activités sociorécréatives et artistiques réside dans la possibilité d'impliquer le jeune dans les rites qui le concernent et qui résonneront après son décès. Rappelons qu'au-delà de son aspect biologique, la mort n'est pas un « moment unique, mais une réalité complexe qui incite l'enfant à penser au sens de sa vie, son passé, son présent, son futur » (Oppenheim, 2003, p. 106).

Le « rite a pour finalité essentielle de faire communiquer des êtres (...) » (Rivière, 1995, p. 57). En taillant une place aux rites dans la trajectoire en soins palliatifs, il devient ainsi possible d'entendre les murmures des patients qui se questionnent sur la vie une fois qu'ils ne seront plus là et d'être plus attentifs au sens que peuvent prendre certaines de leurs actions. Puisqu'une image vaut mille mots, nous empruntons un exemple tiré de la pratique du docteur Cyr pour illustrer notre propos. Afin de mieux comprendre la place des rites à même l'expérience quotidienne des jeunes, il importe de s'arrêter un instant à l'histoire d'une fillette, patiente du médecin en SPP, qui a choisi la robe qu'elle porterait pour ses funérailles. Par ce rituel, la patiente transcende la séparation en « participant » au rassemblement collectif de ses propres funérailles. En faire partie, mais elle ne sera pas là. Bien que déstabilisante, cette situation met en relief l'importance du rite funéraire qui, dans le cas présent, condense une préoccupation existentielle et celle, plus légère, de milliers de petites filles soucieuses de choisir la « bonne » robe pour une occasion donnée. Le rite est là et se manifeste à hauteur d'enfant. Voilà peut-être une autre spécificité des SPP où le professionnel – psychologue ou autre – est constamment appelé à trouver l'équilibre sur la corde raide placée entre le tragique et l'enfantin.

5.3 Retombées cliniques et pratiques tirées des résultats de recherche

Notre étude intègre désormais les écrits concernant les SPP. Chacun de ces partages – recherches scientifiques, études de cas, témoignages, essais, etc. – contribue à jeter un faisceau de lumière sur ce vaste champ de la médecine qui ne peut être envisagé sous un seul angle. Penser les SPP en misant sur le point de vue des patients est un apport non négligeable dans le contexte actuel où la recherche psychosociale qui se déploie à l'hôpital concerne principalement ceux qui entourent les enfants, en plus d'être souvent limitée au contexte de l'oncologie. En portant le chapeau de co-chercheurs, les patients deviennent des acteurs essentiels à la mise en marche de l'étude. Cela

sous-entend un changement dans la position éthique privilégiée. Malgré leur jeune âge, les patients sont capables de s'exprimer sur leur expérience quotidienne. Habituellement associée à l'exploration du vécu d'adultes, la phénoménologie a été mise au service de l'écoute d'enfants et d'adolescents. Une telle application de la phénoménologie a permis d'exposer des facettes possiblement méconnues de l'expérience des jeunes ou encore de confirmer des intuitions portées par leur entourage. Les dires des proches et des soignants peuvent ainsi être appuyés et même bonifiés par la parole des patients qui mettent de l'avant la dimension existentielle du vécu en SPP. Grâce aux descriptions amenées par les malades, les données recueillies donnent vie à la théorie qui peut désormais être non seulement comprise, mais ressentie par toute personne concernée par le travail en pédiatrie palliative. En proposant une compréhension approfondie de l'expérience des jeunes, notre thèse s'insère dans la lignée des objectifs visés par la politique québécoise de soins palliatifs de fin de vie (MSSS, 2006). Cohérents avec ladite politique, les éléments mis de l'avant tendent vers l'amélioration de la qualité des soins offerts aux patients. Nous espérons effectivement que notre travail a pu relier la recherche à la pratique clinique. La question de la pertinence et de l'utilité des résultats recensés est centrale à notre démarche. Mettre en relief des aspects du vécu des patients, tout en cherchant à mieux comprendre leurs besoins, est un exercice incontournable si l'on souhaite contribuer au développement des pratiques en SPP. Un autre objectif de notre thèse vise d'ailleurs à mieux comprendre les implications des interventions proposées aux patients. Mieux connues dans la littérature scientifique sous le nom de « Legacy-Making Activities » (LMA), nous avons entamé une réflexion au sujet de ces activités implantées dans certains milieux de soins pédiatriques dont l'équipe CASSPER du CHU de Québec. Sans se limiter à leur fonction commémorative une fois le décès survenu, il a été possible d'élargir la conception des LMA pour y insérer la perspective des patients tout en rappelant l'importance de faire preuve de prudence et de réserve. Les activités de type LMA peuvent constituer une forme de rituel qui peut servir de soutien au travail entourant les enjeux complexes liés à la finitude.

5.4 Limites de la présente recherche

Notre recherche doctorale comporte des limites qu'il est nécessaire d'expliciter. Sans en minimiser les retombées, nous proposons de nous attarder aux éléments qui minimisent la portée des résultats préalablement avancés. Soulignons d'abord le caractère exploratoire de notre recherche qui, comme dans bien des projets qualitatifs, comporte un échantillon restreint. En plus de sa taille réduite, l'échantillonnage de nature non probabiliste teinte nécessairement la portée des conclusions tirées dans la mesure où elles ne peuvent être généralisées. En ce sens, les patients ayant pris part à cette étude l'ont fait sur une base volontaire et ne sont pas représentatifs de l'ensemble des jeunes recevant des soins palliatifs. Il est donc possible que notre étude – en raison de son échantillon restreint et homogène – n'ait pu faire ressortir un portrait suffisamment diversifié du vécu des patients en SPP. Il est à noter que notre recrutement s'est effectué dans un hôpital pédiatrique québécois. Par conséquent, l'expérience de jeunes francophones ne recouvre peut-être pas tout à fait celle d'individus provenant d'origines ethniques différentes.

Une autre limite concerne l'impossibilité de mener plus d'un entretien avec chaque participant. Un tel choix méthodologique se justifie par le désir de ne pas incommoder les patients, mais il ne permet pas toutefois de tisser une perspective longitudinale des divers aspects qui composent l'expérience des patients, ceux-ci pouvant évoluer au fil du temps. En plus de ne rencontrer les participants qu'à une seule reprise, la durée moyenne des entretiens est relativement courte contrairement à des entrevues qui auraient été menées auprès d'une population adulte. On peut penser que les échanges auraient gagné en profondeur si nous disposions de plus de temps et que les interruptions lors des entretiens étaient moins fréquentes. Un des défis concerne donc l'instauration d'un cadre propice à l'échange et à l'écoute dans le milieu dynamique et imprévisible qu'est l'hôpital.

En dernier lieu, c'est dans un paradigme constructiviste et interprétatif que prend racine cette thèse. Les résultats qui y sont présentés découlent donc de la co-construction rendue possible par la rencontre entre la chercheuse et les participants. La subjectivité et la singularité de chacun de ces intervenants mènent à des résultats qui auraient pu, sous la loupe d'autres chercheurs, connaître certaines divergences. Il n'est évidemment pas question de discréditer le travail d'interprétation réalisé, mais bien de reconnaître notre part de subjectivité dans la compréhension de l'expérience des patients. Il en va de même pour la manière dont les résultats ont été regroupés par thèmes, ce qui peut leur donner un aspect figé. Une telle structure peut s'avérer réductrice et même artificielle puisqu'en réalité les sections thématiques s'imbriquent et constituent un tout qui se veut une continuité. Ainsi, les recoupements sont inévitables puisque le vécu ne peut être divisé, découpé en parts égales parfaitement indépendantes. Tout en reconnaissant les limites quant à cette manière de présenter les résultats, il n'en demeure pas moins que le travail d'analyse sous-jacent permet de mettre en relief des éléments centraux de l'expérience quotidienne d'enfants et d'adolescents recevant des soins palliatifs. Grâce aux regroupements par thèmes, il devient d'ailleurs possible de poser les jalons nécessaires à la mise en route de recherches futures s'intéressant au vécu de la clientèle pédiatrique nécessitant des SPP.

Avec le recul et l'expérience, si nous avions à refaire l'exercice de mener une recherche auprès des patients en SPP, nous serions plus sensibles à l'idée de différencier l'enfant de l'adolescent. Cela se traduirait notamment dans le titre de l'étude ainsi que dans les objectifs ciblés. Plutôt que de simplement parler d'enfants pour désigner tous les jeunes concernés par les SPP, nous ferions d'emblée la distinction entre les deux tranches d'âges.

5.5 Pistes pour de futures recherches

En complément aux études menées auprès des familles et des soignants, le travail de compréhension et d'interprétation effectué dans le cadre de cette thèse marque un point tournant dans la recherche menée en SPP. Cibler la parole des patients permet d'affiner la lecture que nous faisons de leur expérience. Afin de poursuivre l'effort entamé, il pourrait s'avérer intéressant de pousser la réflexion en s'interrogeant sur la notion de qualité de vie (QoL) telle que considérée par les patients. Plusieurs dimensions du vécu relevées dans notre recherche doctorale coïncident avec les facteurs composant la QoL et sa perception par les soignants œuvrant en oncologie pédiatrique. En effet, les sept thèmes exposés par Avoine-Blondin *et al.* (2017) recourent nos résultats et se traduisent comme suit : *physical comfort, alleviation of psychological suffering, fun and the present moment, sense of control, feeling that life goes on, feeling valued and appreciated, meaningful social relationships*. Notre thèse offre donc un tremplin à d'éventuels chercheurs voulant opérationnaliser, par l'entremise du concept de qualité de vie, le vécu des patients à partir de leurs propres témoignages.

Une autre piste qui mériterait d'être explorée concerne le statut de la recherche psychosociale à l'hôpital pédiatrique. Bien que les hésitations sur le plan éthique et méthodologique soient compréhensibles et essentielles, il pourrait être pertinent de se pencher sur d'éventuelles balises à mettre en place pour favoriser la participation de patients mineurs aux projets. Il s'agit donc, comme chercheur, de se poser la question suivante : comment puis-je parvenir à donner une voix aux patients recevant des SPP de façon respectueuse ? Il nous semble que ce questionnement est souvent évacué sous prétexte qu'il est impensable, voire impossible, de faire de la recherche directement auprès des jeunes. Cette perception est renforcée par la culture dominante qui, selon notre expérience, peut faire obstacle à la réalisation d'études intéressées par le point de vue d'enfants et d'adolescents. Dans un tel contexte, il peut s'avérer intéressant de mener des recherches pour mieux comprendre la perception qu'ont les

divers intervenants clés – chercheurs, cliniciens, professionnels de la santé, etc. Plusieurs patients dont nous avons fait la connaissance ont effectivement indiqué combien ils étaient satisfaits et fiers de leur participation à notre étude doctorale.

CHAPITRE VI

CONCLUSION

Notre intérêt pour le travail en milieu hospitalier pédiatrique nous a amenés à côtoyer des jeunes atteints de maladies nécessitant des soins complexes et de longues hospitalisations. C'est grâce au contact privilégié avec les enfants et les adolescents que le processus qui sous-tend la présente recherche a pu, avant même le début de nos études doctorales, être entamé et mener à notre objectif général qui vise à mieux comprendre le vécu des patients à la lumière de la phénoménologie interprétative. À cela s'est ajoutée la volonté de cerner les besoins des jeunes et de comprendre le sens qu'ils accordent aux activités sociorécréatives et artistiques proposées dans certains milieux de soins dont le CHU de Québec, hôpital où nous avons passé quelques mois. Au-delà des objectifs formels, il nous semblait essentiel de faire contrepoids à la tendance dominante dans la recherche en SPP et, plus globalement, dans le milieu de la santé. En effet, peu de chercheurs s'intéressent à l'expérience des patients comparativement à celle des parents et, lorsqu'ils le font, c'est à nouveau la voix des adultes qui prédomine. Si l'on a longtemps cru que l'enfant ne ressentait pas la douleur en raison d'une immaturité neurophysiologique, il en est peut-être de même pour la reconnaissance de l'expérience émotionnelle des jeunes que nous avons parfois tendance à minimiser ou à sous-estimer. Lorsque l'on s'arrête toutefois aux quelques écrits qui abordent la dimension psychosociale des SPP, les avenues sont nombreuses, mais il revient à chacun le choix de s'engager dans cet univers ou de rester en périphérie, chacune de ces options étant porteuse de responsabilités.

Il existe plusieurs façons d'aborder le champ des SPP. Nous avons exposé certaines de ces perspectives, mais force est de constater qu'il y a peu d'écrits spécifiques sur le vécu des patients. En plus des normes gouvernementales et des constats mis de l'avant par les psychologues et les psychanalystes, notre recherche a permis de dégager la pertinence de la phénoménologie dans le contexte des soins palliatifs. En misant sur cette approche apparentée à la philosophie, il a été possible d'aller au-delà du discours habituel concernant les SPP, et ce, sans circonscrire d'emblée le sujet d'étude. S'intéresser au vécu tel qu'il se déploie au quotidien n'a pas, à notre connaissance, été fait auprès de patients recevant des SPP. Il a alors été possible de décrire les enjeux centraux dans leur vie. D'ailleurs, notre question première axée sur le quotidien lors des visites médicales n'a pas freiné l'élan des jeunes qui ont su nous faire voyager à l'extérieur de l'hôpital en nous parlant de la vie scolaire, familiale et de leurs nombreux champs d'intérêt. C'est ce qui nous a permis de mieux comprendre l'expression, souvent utilisée machinalement, « vivre jusqu'au bout ». Lors du recrutement, nous étions en effet témoin de ce que cette expression implique réellement, c'est-à-dire la façon dont elle est vécue concrètement par les patients. Ainsi, faire une thèse en SPP ne peut se limiter à la question pointue des soins, de la mort ou du deuil. Comme chercheurs et comme intervenants, il a été possible d'élargir notre conception de ce que sont les soins palliatifs puisque ceux-ci font intrinsèquement partie de la vie.

À la lumière de nos résultats, nous en sommes aussi venus à questionner le sens de l'expression « vivre pleinement » et ce qu'elle sous-entend. Malgré son sens excessif, profiter de la vie n'est pas synonyme d'extravagance. Les patients nous ont démontré combien de simples tâches comme cuisiner ou faire du sport peuvent être fort gratifiantes. Les gestes anodins prennent une grande importance et une nouvelle signification. Notre démarche de recherche nous a permis de mieux comprendre le vécu et, par ricochet, les besoins de jeunes patients dont le pronostic est sombre. Malgré les limitations sur le plan méthodologique déjà soulignées, les résultats

recueillis révèlent la pertinence de s'attarder à l'expérience d'enfants et d'adolescents recevant des SPP. En s'intéressant à la quotidienneté, il a été possible de retenir cinq grands thèmes qui offrent des repères quant aux préoccupations, aux désirs et aux espoirs des patients qui sont confrontés à des enjeux fort complexes. Nous avons ainsi discuté de la nécessité d'aller au-delà de la douleur physique, de vivre des rapports égaux, de disposer d'un lieu à soi, d'avoir un horaire flexible voire de créer et de perdurer.

En plus des besoins énumérés ci-dessous, la présente étude met de l'avant l'importance que peut prendre, pour certains patients, la prise de parole dans le contexte de la maladie grave. À notre grand étonnement, tous les jeunes approchés ont accepté de participer à la recherche, et ce, avec enthousiasme. Il en est de même pour leurs parents qui se sont montrés fort intéressés par le projet au moment de donner leur consentement. Notre expérience sur le terrain nous a ainsi amenés à interroger le sens que peuvent revêtir, pour les familles, les recherches psychosociales menées à l'hôpital pédiatrique. Dans les chapitres qui précèdent, nous avons exposé la manière dont la prise de parole peut être difficile lorsqu'il s'agit d'aborder des sujets relatifs aux soins palliatifs. Soucieux de protéger l'être cher, jeunes et adultes peuvent se réfugier dans le silence. Pourtant, en nous fiant au discours des patients, il est évident que les répercussions de la maladie sont multiples et peuvent engendrer une importante souffrance. La présence de chercheurs dans les unités de soins peut-elle inciter voire favoriser le dialogue entre patients, parents et soignants ? De manière plus générale, cette question fait écho au rôle qu'occupent les professionnels ou autres – psychologues, enseignants, bénévoles, etc. – qui gravitent en périphérie des équipes dispensatrices des soins médicaux. La présence de ces intervenants est donc indispensable et il se doit de valoriser leur apport mais aussi de reconnaître leur expertise.

S'arrêter pour prendre en compte la perspective des jeunes nous a également permis d'entamer un processus de réflexion au sujet des services qui leur sont offerts. Les activités de type LMA offrent une avenue intéressante tant qu'elles sont utilisées avec sensibilité et flexibilité. S'il y a bien un domaine où les approches « standardisées » sont à éviter, c'est bien celui des SPP. La psychanalyste Ginette Rimbault (2011a) affirme en effet qu'aucune généralité ne peut être énoncée lorsqu'on se trouve face à un enfant, un adolescent ou une famille confrontée à la finitude. Cela explique le souci que nous avons, dans le cadre de la thèse, de trouver un équilibre entre oser dire et nommer des fragments du vécu des patients sans prétendre détenir une quelconque vérité. C'est pourquoi nous avons soulevé bien plus de questions que nous avons donné de réponses. Tolérer l'ambiguïté et l'incertitude nous paraît essentiel pour le chercheur qui peut ardemment souhaiter offrir des pistes concrètes aux équipes qui accompagnent les patients. Nous ne sommes d'ailleurs pas étrangers à ce désir de rendre une thèse « clé en main » dans l'espoir qu'elle soit adaptable aux jeunes et à leurs familles. Toutefois, rappelons que ce n'est pas parce que nous nous sommes dotés d'une définition « officielle » et opérationnelle des SPP que tout est dit. Voilà une assertion qui peut sembler évidente, mais qui mériterait d'être soulignée. La souffrance, la douleur, la mort, la qualité de vie ne peuvent, à nos yeux, être parfaitement définies ou comprises, la subjectivité étant toujours à l'œuvre. Celle-ci n'est-elle pas nécessaire – voire vitale – aux patients comme à tout être humain ? La part subjective de l'expérience débouche sur des réflexions et rend possible le partage et le dialogue. Plutôt que d'être comprise comme une limite, cette subjectivité peut conduire à des découvertes, ouverture d'où l'on peut observer, malgré la tempête, des percées de soleil...

La nuit n'est jamais complète
Il y a toujours puisque je le dis
Puisque je l'affirme
Au bout du chagrin une fenêtre ouverte
Une fenêtre éclairée
Il y a toujours un rêve qui veille
Désir à combler faim à satisfaire
Un cœur généreux
Une main tendue une main ouverte
Des yeux attentifs
Une vie la vie à se partager.

Paul Éluard

Pour terminer, la place accordée à la recherche psychosociale dans le milieu hospitalier pédiatrique – plus spécifiquement les projets concernant les patients – mériterait d'être davantage valorisée et reconnue. Pour ce faire, le soutien des équipes médicales est primordial et nous ne pouvons qu'encourager la collaboration entre les chercheurs et le personnel soignant. Nous espérons que notre projet saura éclairer le sentier à toute personne soucieuse de donner la voix aux patients, peu importe leur âge. Nous déposons d'ailleurs la présente thèse entre les mains de chercheurs qui pourront la lire et l'interpréter différemment, car comme le dit si magnifiquement Hentsch (2005) « (...) le texte, lui, est précisément borné quoique sujet à infinie interprétation. Parfaitement clos quant à son écriture, parfaitement ouvert quant à sa lecture » (p. 13). Finalement, chers patients, ce fut un immense privilège de converser avec vous au moment des entretiens et bien au-delà, soit jusqu'au moment d'écrire ces dernières lignes. Où que vous soyez, merci.

ANNEXE A

GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRIGÉ

- Bref résumé du but de l'étude. Voir si le jeune a des questions avant de débiter l'entretien.
- Rappel quant au fait que le jeune peut se désister à tout moment sans préjudice ou refuser de répondre à des questions.
- Matériel de dessin présent si le jeune préfère s'exprimer de la sorte.

1. Peux-tu me parler de comment tu trouves ça à l'hôpital ?

- a. Est-ce qu'il y a des choses que tu n'aimes pas ici ?
- b. Est-ce qu'il y a des choses que tu aimes ou qui t'aident quand tu es ici ?
- c. Peux-tu me parler de ce que tu fais à l'hôpital pendant les visites ou les hospitalisations ?

2. Comment se passent les retours à la maison après un rendez-vous médical ou une hospitalisation ?

3. Est-ce qu'il y a des activités (passe-temps) que tu aimes pratiquer ?

- a. Avec qui tu aimes faire cette activité ?
- b. Avec qui tu aimes passer du temps ?
- c.

- 4. As-tu participé à des activités artistiques avec l'art-thérapeute ?**
 - a. Peux-tu me décrire l'activité ? Son déroulement ?
 - b. Avec qui as-tu participé ?
 - c. Comment as-tu trouvé ça ?
 - d. Comment tu te sentais pendant l'activité ? Comment tu te sentais après l'activité ?
 - e. As-tu discuté de cette activité avec tes proches (ex. : parents, fratries) ? Si oui, de quoi avez-vous parlé ?
- 5. Est-ce qu'il y a quelque chose que tu aimerais ajouter ? As-tu des questions ?**
- 6. Comment est-ce que tu as trouvé notre discussion (retour sur l'entretien) ?**

ANNEXE B

GRILLE D'OBSERVATION

Éléments à considérer :

- Description physique des lieux (couleurs, décor, etc.).
- Ambiance du milieu (atmosphère).
- Activités disponibles dans les salles d'attente. Animation ?
- Aspect comportemental (Que font les gens en attendant le médecin ? Lire ? Parler ?)
- Présence de la fratrie ?
- Attitude des jeunes avant et après le rendez-vous.
- Comme chercheure, c'est comment d'être en attente ? Comment est-ce que les familles m'approchent (ou pas) ?

ANNEXE C

FORMULAIRE D'ASSENTIMENT ET DE CONSENTEMENT (PATIENTS MINEURS ET LEURS PARENTS)

FEUILLET D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

PARENT

Titre du projet de recherche

Paroles d'enfants recevant des SPP : une étude phénoménologique de leur vécu
quotidien

Chercheur principal CHU de Québec

Dre [REDACTED], pédiatre CHU de Québec

Chercheur principal du projet à l'Université du Québec à Montréal (UQAM)

Gabrielle Maliha, candidate au doctorat en psychologie à l'UQAM

Invitation à participer à un projet de recherche

Nous sollicitons la participation de votre enfant à un projet de recherche portant sur l'expérience quotidienne de patients atteints de maladies graves et recevant des soins palliatifs pédiatriques.

Ce feuillet explique l'objectif de la recherche, son déroulement, ses avantages ainsi que ses inconvénients. Nous vous prions de prendre le temps de le lire afin de bien comprendre les informations qui s'y trouvent. Toutes questions relatives au projet de recherche peuvent être adressées aux chercheuses principales.

Quelle est la nature de cette recherche ?

Les soins palliatifs pédiatriques doivent prendre en charge les dimensions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles des individus. Les connaissances entourant les besoins psychosociaux d'enfants admissibles aux soins palliatifs sont pourtant limitées et font rarement l'objet de recherches. Puisque peu de chercheurs s'intéressent directement à l'expérience d'enfants recevant des soins palliatifs, il existe un fossé important à combler dans la recherche. En nous intéressant directement au vécu des enfants, nous espérons parvenir à une meilleure compréhension de leurs besoins psychosociaux pour ainsi leur offrir des soins encore plus adaptés.

Comment se déroulera le projet ?

La participation de votre enfant à cette recherche consiste à échanger et à discuter de son expérience quotidienne à travers sa maladie et ses visites à l'hôpital (centre de jour et/ou hospitalisation au CHU de Québec). L'échange, d'environ 30 minutes, prendra la forme d'un entretien semi-structuré qui se déroulera au CHU de Québec. Quelques questions ouvertes seront posées à votre enfant dans le but d'initier,

d'approfondir, de clarifier et de conclure l'entretien. Par exemple : Peux-tu faire un dessin qui représente ce que tu ressens quand tu viens à l'hôpital ? Peux-tu me parler de ce que tu fais à l'hôpital ?

Dans le but de favoriser la communication, la chercheuse peut commencer l'entrevue en demandant à votre enfant de dessiner une image qui traduit son vécu à l'égard de l'hôpital. De plus, la chercheuse et votre enfant pourront parler de films, de musique, de livres ou de sujets multiples qui peuvent intéresser votre enfant. Ces rencontres permettront de mieux connaître votre enfant et de développer une relation de confiance avec lui et d'évoquer des situations en lien à son vécu à l'hôpital.

Dans le cadre de cette étude, environ 15 patients seront rencontrés.

Quels sont les avantages et bénéfices ?

En participant à cette recherche, votre enfant contribue à l'avancement des connaissances dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques. Cela lui permettra également d'échanger sur ce qu'il vit et ce qu'il ressent. En réfléchissant à l'expérience quotidienne de patients gravement malades recevant des soins palliatifs pédiatriques, nous espérons mieux cerner leurs besoins psychosociaux et ainsi améliorer les pratiques d'accompagnement offert dans les divers milieux de soins.

Quels sont les inconvénients et les risques ?

À notre connaissance, la recherche ne présente aucun risque physique. Elle comporte toutefois des risques psychologiques. Les entretiens peuvent effectivement éveiller des émotions désagréables ou susciter des réflexions déplaisantes. Les participants seront attentivement encadrés lors du déroulement des entretiens afin qu'ils ne

dépassent pas leur seuil de confort. L'objectif des entretiens est de traduire l'expérience des enfants et non d'entamer un processus thérapeutique.

Advenant que les entrevues occasionnent une détresse psychologique, de nombreuses stratégies seront mises sur pied afin d'aider les participants. Tout d'abord, la psychologue sera toujours informée du moment et du lieu des entretiens. Ensuite, dans la mesure du possible, les entretiens n'auront lieu qu'en avant-midi, et cela dans le but de pouvoir adéquatement répondre aux besoins psychosociaux des participants au fil de la journée. Finalement, lorsque nécessaire, un suivi psychologique étroit sera offert aux participants qui en expriment le désir. Des services de counselling seront donc à la disposition de tous les participants. S'il le désire, l'enfant peut, à tout moment, interrompre ou suspendre momentanément sa participation.

Comment la confidentialité est-elle assurée ?

Les entrevues audio enregistrées seront retranscrites sous forme de verbatim. Toutes les données recueillies lors de cette recherche demeureront confidentielles. Le nom de votre enfant sera remplacé par un code alphanumérique. La correspondance entre son nom et le code ne sera connue que par la chercheuse. Les données nominales n'apparaîtront dans aucune communication orale ou écrite. Les formulaires de consentement, les transcriptions et tout autre document seront conservés dans un classeur verrouillé à l'UQAM. Les documents numérisés seront conservés dans l'ordinateur de la chercheuse puisqu'elle est la seule à en connaître le mot de passe. La chercheuse sera la seule à avoir accès aux données brutes. Toutes les données seront détruites cinq ans suivant le dépôt de la thèse. Pour des raisons de protection des données, la liste des participants devra cependant être conservée au CHU de Québec.

Liberté de participer et liberté de retrait de l'étude

La participation de votre enfant à cette recherche est volontaire. Son assentiment sera demandé.

En tout temps, votre enfant peut se retirer de l'étude sans préavis et sans que cela lui porte préjudice. Aucune justification ne sera demandée. En cas de désistement, toutes les informations obtenues seront détruites.

Financement du projet de recherche/compensation financière

Le médecin de votre enfant ne sera pas personnellement rémunéré pour mener cette étude. De plus, aucune compensation financière n'est attribuée aux participants de cette recherche.

Personnes ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez ou non relié à votre participation au projet, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable du projet, le docteur [REDACTED] au [REDACTED].

Si vous avez des commentaires ou des questions à poser concernant vos droits en tant que participant à la recherche, vous pouvez vous adresser au bureau de l'éthique de la recherche du CHU de Québec au [REDACTED].

Si vous avez des plaintes à formuler, vous pouvez vous adresser à la Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du CHU de Québec au [REDACTED].

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche du CHU de Québec a approuvé ce projet de recherche (n° [REDACTED]) et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au feuillet d'information et formulaire de consentement et au protocole de recherche.

Engagement du chercheur

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au feuillet d'information et formulaire de consentement et à en remettre une copie signée au participant (ou parent/tuteur).

Nom du chercheur

Signature

Date

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT/ASSENTIMENT

Titre du projet de recherche

Paroles d'enfants recevant des SPP : une étude phénoménologique de leur vécu quotidien

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du feuillet d'information et de consentement. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu à ma satisfaction. Après réflexion, j'accepte que mon enfant participe à ce projet de recherche. Je recevrai une copie de ce présent formulaire une fois signé.

Nom de l'enfant (Lettres moulées)

Assentiment de l'enfant si capable
de comprendre la nature du projet (**Signature**)

Date

Assentiment verbal de l'enfant incapable de signer, mais capable de comprendre la nature de ce projet:

Oui___ Non___

 Nom du parent
 (Lettres moulées)

 Consentement (**Signature**)

 Date

 Nom du parent
 (Lettres moulées)

 Consentement (**Signature**)

 Date

 Tuteur (lettres moulées)

Signature

 Date

En l'absence de signature de l'un des deux parents, explicitez.

Signature de la personne qui a obtenu le consentement

Je certifie que j'ai expliqué au participant les termes du présent feuillet d'information et formulaire de consentement, que l'on a répondu aux questions que le participant avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

 Nom de la personne qui a obtenu
 le consentement (Lettres moulées)

 Signature

 Date

ANNEXE D

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (PATIENTS MAJEURS)

FEUILLET D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

PATIENT 18 À 20 ANS

Titre du projet de recherche

Paroles d'enfants recevant des SPP : une étude phénoménologique de leur vécu quotidien

Chercheur principal CHU de Québec

Dre [REDACTED], pédiatre CHU de Québec

Chercheur principal du projet à l'Université du Québec à Montréal (UQAM)

Gabrielle Maliha, candidate au doctorat en psychologie à l'UQAM

Invitation à participer à un projet de recherche

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche portant sur l'expérience quotidienne de patients recevant des soins palliatifs pédiatriques.

Ce feuillet explique l'objectif de la recherche, son déroulement, ses avantages ainsi que ses inconvénients. Nous vous prions de prendre le temps de le lire afin de bien comprendre les informations qui s'y trouvent. Toutes questions relatives au projet de recherche peuvent être adressées aux chercheuses principales.

Quelle est la nature de cette recherche ?

Les soins palliatifs pédiatriques doivent prendre en charge les dimensions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles des individus. Les connaissances entourant les besoins psychosociaux d'enfants admissibles aux soins palliatifs sont pourtant limitées et font rarement l'objet de recherches. Puisque peu de chercheurs s'intéressent directement à l'expérience d'enfants recevant des soins palliatifs, il existe un fossé important à combler dans la recherche. En nous intéressant directement au vécu des enfants, nous espérons parvenir à une meilleure compréhension de leurs besoins psychosociaux pour ainsi leur offrir des soins encore plus adaptés.

Comment se déroulera le projet ?

Votre participation à cette recherche consiste à échanger et à discuter de votre expérience quotidienne à travers votre maladie et vos visites à l'hôpital (centre de jour et/ou hospitalisation au CHU de Québec). L'échange, d'environ 30 minutes, prendra la forme d'un entretien semi-structuré qui se déroulera au CHU de Québec. Quelques questions ouvertes seront posées dans le but d'initier, d'approfondir, de

clarifier et de conclure l'entretien. Par exemple : Peux-tu me parler de ce que tu fais à l'hôpital ?

Dans le but de favoriser la communication, la chercheuse peut commencer l'entrevue en vous demandant de dessiner une image qui traduit votre vécu à l'égard de l'hôpital. De plus, vous pourrez parler de films, de musique, de livres ou de sujets multiples qui peuvent vous intéresser. Ces rencontres permettront de mieux vous connaître et d'évoquer des situations en lien à votre vécu à l'hôpital.

Dans le cadre de cette étude, environ 15 patients seront rencontrés.

Quels sont les avantages et bénéfices ?

En participant à cette recherche, vous contribuez à l'avancement des connaissances dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques. En réfléchissant à l'expérience quotidienne de patients recevant des soins palliatifs pédiatriques, nous espérons mieux cerner leurs besoins psychosociaux et ainsi améliorer les pratiques d'accompagnement offert dans les divers milieux de soins.

Quels sont les inconvénients et les risques ?

À notre connaissance, la recherche ne présente aucun risque physique. Elle comporte toutefois des risques psychologiques. Les entretiens peuvent effectivement éveiller des émotions désagréables ou susciter des réflexions déplaisantes. Vous serez attentivement encadrés lors du déroulement des entretiens afin de ne pas dépasser votre seuil de confort. L'objectif des entretiens est de traduire votre expérience et non d'entamer un processus thérapeutique.

De nombreuses stratégies sont prévues advenant que les entrevues occasionnent une détresse psychologique. Tout d'abord, la psychologue sera toujours informée du moment et du lieu des entretiens. Ensuite, dans la mesure du possible, les entretiens n'auront lieu qu'en avant-midi, et cela dans le but de pouvoir adéquatement répondre à vos besoins psychosociaux au fil de la journée. Finalement, lorsque nécessaire, un suivi psychologique étroit sera offert si vous en exprimez le désir. Des services de counselling seront donc à votre disposition. Il est en tout temps possible d'interrompre ou de suspendre momentanément votre participation.

Comment la confidentialité est-elle assurée ?

Les entrevues audio enregistrées seront retranscrites sous forme de verbatim. Toutes les données recueillies lors de cette recherche demeureront confidentielles. Les noms seront remplacés par un code alphanumérique. La correspondance entre les noms et les codes ne sera connue que par la chercheuse. Les données nominales n'apparaîtront dans aucune communication orale ou écrite. Les formulaires de consentement, les transcriptions et tout autre document seront conservés dans un classeur verrouillé à l'UQAM. Les documents numérisés seront conservés dans l'ordinateur de la chercheuse puisqu'elle est la seule à en connaître le mot de passe. La chercheuse sera la seule à avoir accès aux données brutes. Toutes les données seront détruites cinq ans suivant le dépôt de la thèse.

Pour des raisons de protection des données, la liste des participants devra cependant être conservée au CHU de Québec.

Liberté de participer et liberté de retrait de l'étude

Votre participation à cette recherche est volontaire. En tout temps, vous pouvez vous retirer de l'étude sans préavis et sans que cela ne porte préjudice. Aucune justification

ne sera demandée. En cas de désistement, toutes les informations obtenues seront détruites.

Financement du projet de recherche/compensation financière

Votre médecin ne sera pas personnellement rémunéré pour mener cette étude. De plus, aucune compensation financière ne vous sera attribuée pour votre participation.

Personnes ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez ou non relié à votre participation au projet, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable du projet, le docteur [REDACTED] au [REDACTED].

Si vous avez des commentaires ou des questions à poser concernant vos droits en tant que participant à la recherche, vous pouvez vous adresser au bureau de l'éthique de la recherche du CHU de Québec au [REDACTED].

Si vous avez des plaintes à formuler, vous pouvez vous adresser à la Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du CHU de Québec au [REDACTED].

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche du CHU de Québec a approuvé ce projet de recherche (n° [REDACTED]) et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au feuillet d'information et formulaire de consentement et au protocole de recherche.

Engagement du chercheur

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au feuillet d'information et formulaire de consentement et à en remettre une copie signée au participant (ou parent/tuteur).

Nom du chercheur

Signature

Date

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT/ASSENTIMENT

Titre du projet de recherche

Paroles d'enfants recevant des SPP : une étude phénoménologique de leur vécu quotidien

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du feuillet d'information et de consentement. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu à ma satisfaction. Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche.

Nom du patient (Lettres moulées)

Consentement du patient (**Signature**)

Date

Signature de la personne qui a obtenu le consentement

Je certifie que j'ai expliqué au participant les termes du présent feuillet d'information et formulaire de consentement, que l'on a répondu aux questions que le participant avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Nom de la personne qui a obtenu
le consentement (Lettres moulées)

Signature

Date

BIBLIOGRAPHIE

- Abiven, M. (1994). Au bout du chemin. Dans J.-M. Von Kaenel et B. Ajchbaum-Boffety (dir.), *Souffrances, corps et âme, épreuves partagées* (vol. 142, p. 203-211). Paris, France : Éditions Autrement.
- Albarracin, D. (2009). L'enfant en fin de vie : enjeux de l'intersubjectivité. *Psycho-Oncologie*, 3(4), 232-240.
- Alvarez, F. (2013). Entre la vie et la mort. Dans S. Fortin et M.-J. Blain (dir.), *Mourir à l'ère biotechnologique* (p. 35-42). Montréal, Québec : Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Antoine, P. et Smith, A. J. (sous presse). Saisir l'expérience : présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. *Psychologie française*.
- Asai, M., Fujimori, M., Akizuki, N., Inagaki, M., Matsui, Y. et Uchitomi, Y. (2010). Psychological states and coping strategies after bereavement among the spouses of cancer patients: A qualitative study. *Psycho-Oncology*, 19(1), 38-45.
- Avoine-Blondin, J., Parent, V., Lahaye, M., Humbert, N., Duval, M. et Sultan, S. (2017). Identifying domains of quality of life in children with cancer undergoing palliative care: A qualitative study with professionals. *Palliative and Supportive Care*, 1-10. DOI :10.1017/S1478951516001048
- Bachelard, G. (2014). *La poétique de l'espace* (11^e éd.). Paris, France : Presses universitaires de France.
- Barrera, M., O'Connor, K., D'Agostino, N. M., Spencer, L., Nicholas, D., Jovcevska, V., Tallett, S. et Schneiderman, G. (2009). Early parental adjustment and bereavement after childhood cancer death. *Death Studies*, 33(6), 1-24.
- Bastien, S. (2007). Observation participante ou participation observante ? Usages et justifications de la notion de participation observante en sciences sociales. *Recherches qualitatives*, 27(1), 127-140.

- Biot, C. (2006). Des rites pour entourer l'enfant mort et accompagner les vivants. La mort de l'enfant. Dans M. Hanus (dir.), *La mort d'un enfant : fin de vie de l'enfant, le deuil des proches* (p. 111-120). Paris, France : Vuibert.
- Bluebond-Langner, M. (1978). *The private worlds of dying children*. Princeton : Princeton University Press.
- Bluebond-Langner, M. et DeCicco, A. (2006). Children's views of death. Dans A. Goldman, R. Hain et S. Liben (dir.), *Oxford textbook for palliative care for children* (p. 85-94). New York: Oxford University Press.
- Blood, C. et Cacciatore, J. (2014). Parental Grief and Memento Mori Photography : Narrative, Meaning, Culture, and Context. *Death Studies*, 38(4), 224-233. DOI : 10.1080/07481187.2013.788584
- Bonnet, M. (2011). *Anthropologie d'un service de cancérologie pédiatrique : de la parole au choix*. Paris, France : L'Harmattan.
- Bourassa, L., Miron, J.-M. et Lacharité, C. (2011). Contribution de l'ethnographie à la recherche en psychologie : regard critique et perspective épistémologique. *Revue québécoise de psychologie*, 32(2), 215-231.
- Bourgeois-Guérin, V. et Beaudoin, S (2016). La place de l'éthique dans l'interprétation de la souffrance en recherche qualitative. *Recherches qualitatives*, 35(2), 23-44.
- Boursier, J.-Y. (2002). La mémoire comme trace des possibles. *Socio-anthropologie*, 12, 1-11.
- Brosig, C. L., Pierucci, R. L., Kupst, M. J. et Leuthner, S. R. (2007). Infant end-of-life care: the parents' perspective. *Journal of Perinatology*, 27(8), 510-516.
- Calabrese-Steimberg, L (2010). Esthétique et théorie du roman : la théorie dialogique du Bakhtine linguiste. *Slavica bruxellensia*, 6, 1-5.
- Callister, L. C. (2006). Perinatal loss: A family perspective. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 20(3), 227-234.
- Carnevale, F. A. (2014). Une perspective éthique sur le soutien aux familles d'enfants atteints de conditions chroniques complexes. Dans M. Champagne, S. Mongeau, et L. Lussier (dir.), *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades : regards sur des pratiques novatrices* (p. 197-212). Montréal, Québec : Presses de l'Université du Québec.

- Charest, M.-C. (2004). Au chevet de l'enfant atteint d'une maladie à issue fatale. Dans N. Humbert (dir.), *Les soins palliatifs pédiatriques* (p. 395-414). Montréal, Québec : Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Chevallier-Michaud, J. et Thiriot, C. (2011). Le travail médico-social des soins palliatifs à l'hôpital. *Le sociographe. Morts sociales*, 4, 27-47.
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S. et Harlos, M. (2005). Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near end of life. *Journal of Clinical Oncology*, 23(24), 5520-5525.
- Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. (2002). *Les études de la phase 1 en oncologie* (Publication n° 73). Récupéré de <http://www.ccne-ethique.fr/>
- Convention of rights of the child (1989). *Part 1: Substantive provisions Article 1*. United Nations: Geneva.
- Cuerrier, J. (2000). L'être humain – Quelques grandes conceptions modernes et contemporaines. Dans J. Cuerrier (dir.), *Les existentialismes contemporains* (p. 169-189). Montréal-Toronto : Chenelière/McGraw Hill.
- Davies, B. (1999). *Shadows in the sun: The experience of sibling bereavement in childhood*. Philadelphia, PA: Brunner/Mazell.
- De Montigny, J. (2002). Psychologie et tendresse. *Dialogue*, 4(13), 3-4.
- De Montigny, J. et Cyr, C. (2017). *Ce vif de la vie qui jamais ne meurt*. Montréal, Québec : Novalis.
- Depraz, N. (2012). *Comprendre la phénoménologie : une pratique concrète*. Paris, France : Armand Colin.
- Des Aulniers, L. (1997). Bruit du temps jusqu'à silence de mort. Dans M.-F. Bacqué (dir.), *Mourir aujourd'hui. Les nouveaux rites funéraires* (p. 199-222). Paris, France : Éditions Odile Jacob.
- Des Aulniers, L. (2013). Médicalisation de la fin de vie et ses conséquences en occident : vers une uniformisation de la mort post-moderne. Dans M.-F. Bacqué (dir.), *La médecine face à la mort : alliance ou combat?* (p. 73-87). Le Bouscat, France : L'Esprit du Temps.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Montréal, Québec : Guérin universitaire éditeur.

- Dolto, F. (1989). *Tout est langage*. Paris, France : Vertiges du Nord/Carrère.
- Doran, G. et Hansen, N. (2006). Constructions of Mexican American family grief after the death of a child: An exploratory study. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, 12(2), 199-211.
- Dorion, H. (2016). *Le temps du paysage*. Montréal, Québec : Éditions Duide.
- Douesnard, S. et Charest, M.-C. (1993). La vérité n'appartient à personne : réflexion de deux cliniciennes entre deux rendez-vous. *Frontières*, 6(1), 17-21.
- Eisen, S. L., Ulrich, R. S., Shepley, M. M., Varni, J. W. et Sherman, S. (2008). The stress-reducing effects of art in pediatric health care: art preferences of healthy children and hospitalized children. *Journal of Child Health Care*, 12(3) 173-190.
- Énoncé de politique des trois Conseils. (2010). Éthique de la recherche avec des êtres humains. Récupéré de http://www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2/EPTC_2_FINALE_Web.pdf
- Field, N. P. et Friedrichs, M. (2004). Continuing bonds in coping with the death of a husband. *Death Studies*, 28(7), 597-620.
- Field, N. P., Gal-Oz, E. et Bonanno, G. A. (2003). Continuing bonds and adjustment at 5 years after the death of a spouse. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 71(1), 110-117.
- Fortin, S. et Blain, M.-J. (2013). *Mourir à l'ère biotechnologique*. Montréal, Québec : Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Foster, T. L. (2008). *A mixed method study of continuing bonds: maintaining connexions after the death of a child*. (Doctorat). Vanderbilt University, Nashville.
- Foster, T. L., Bell, C. J., McDonald, C. F., Harris J. S. et Gilmer, M. J. (2012). Palliative nursing care for children and adolescents with cancer. *Nursing: Research and Reviews*, 2, 17-25.
- Foster, T. L., Dietrich, M. S., Friedman, D. L., Gordon, J. E. et Gilmer, M. J. (2012). National Survey of Children's Hospitals on Legacy-Making Activities. *Journal of Palliative Medicine*, 15(5), 573-578.

- Foster, T. L., Gilmer, M. J., Davies, B., Barrera, M., Fairclough, D., Vannatta, K. et Gerhardt, C. A. (2009). Bereaved Parents' and Siblings' Reports of Legacies Created by Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26(6), 369-376.
- Foster, T. L., Gilmer, M. J., Davies, B., Dietrich, M. S., Barrera, M., Fairclough, D. L., Vannatta, K. et Gerhardt, C. A. (2011). Comparison of Continuing Bonds Reported by Parents and Siblings After a Child's Death from Cancer. *Death Studies*, 35(5), 420-440.
- Freud, S. (2011). *Deuil et mélancolie*. Paris, France : Payot.
- Gadamer, H.-G. (1996). *Vérité et méthode : les grandes lignes d'une herméneutique philosophique*. Paris, France : Éditions du Seuil.
- Gadamer, H.-G. (1998). *Philosophie de la santé*. Paris, France : Grasset-Mollat.
- Gauvin, F. et Humbert, N. (2015). Soins palliatifs. Dans J. Turgeon, C. Hervouet-Zeiber, P. Ovetchkine, A.-C. Bernard-Bonnin et M. Gauthier (dir.), *Dictionnaire de pédiatrie Weber* (p. 1044-1049). Montréal, Québec : Chenelière éducation.
- Gauvin-Piquard, A. (2004). Les processus psychiques en fin de vie : la bulle. Dans N. Humbert (dir.), *Les soins palliatifs pédiatriques* (p. 415-435). Montréal, Québec : Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Gazaix, P. et Michel, F.-B. (1994). Frères humains. Dans J.-M. Von Kaenel et B. Ajchbaum-Boffety (dir.), *Souffrances, corps et âme, épreuves partagées* (vol. 142, p. 164-174). Paris : Éditions Autrement.
- Gerber, S. (2015). *Mon métier de pédiatre*. Toulouse, France : Éditions Érès.
- Gibbons, M. B. (2009). Psychosocial Aspects of Serious Illness in Childhood and Adolescence: Responding to the Storm. 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.
- Glaser, B. G. et Strauss, A. L. (1965). *Awareness of dying*. Chicago, IL: Aldine Publishing.
- Grenouilloux, A. (2012). Phénoménologie de l'être-malade et perversions. *L'information psychiatrique*, 88(2), 101-110.

- Haddad, E. (2015). L'humanisation des soins en pédiatrie. Dans C. Kozminski (dir.), *Soutenir et accompagner l'enfant malade : Maëlle et la Bête* (p. 97-102). Montréal, Québec : Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Hentsch, T. (2005). *Raconter et mourir : aux sources narratives de l'imaginaire occidental*. Montréal, Québec : Presses de l'Université de Montréal.
- Hentsch, T. (2015). *La mer, la limite*. Montréal, Québec : Hélio trope.
- Hilden, J. M., Emanuel, E. J., Fairclough, D. L., Link, M. P., Foley, K. M., Clarridge, B. C., Schnipper, L. E. et Mayer, R. J. (2001). Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: Results of the 1998 American Society of Clinical Oncology survey. *Journal of Clinical Oncology*, 19(1), 205-212.
- Hilden, J. M., Watterson, J. et Chrastek, J. (2000). Tell the children. *Journal of Clinical Oncology*, 18(17), 3193-3195.
- Hinds, P. S., Burghen, E. A. et Pritchard, M. (2007). Conducting End-of-Life Studies in Pediatric Oncology. *Western Journal of Nursing Research*, 29(4), 448-465.
- Humbert, N. (2004). *Les soins palliatifs pédiatriques*. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Institut national de santé publique du Québec. (2008). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs. Partie 2 : population pédiatrique (moins de 20 ans)*. Récupéré de http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/896_soinsPalPopPedFinal.pdf
- Instituts de recherche en santé du Canada. (2011). *Les pratiques exemplaires dans la recherche en santé avec des enfants et des adolescents*. Récupéré de http://www.pediagen.org/Ressources/Best_Practices_FR_20120127.pdf
- Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., de Bock, L. C. et van Delden, J. J. M. (2015). The Parents' Ability to Attend to the "Voice of Their Child" With Incurable Cancer During the Palliative Phase. *Health Psychology*, 34(4), 446-452.
- Kirk, S. A. (2007). Methodological and Ethical Issues in Conducting Qualitative Research with Children and Young People : A Literature Review. *International Journal of Nursing Studies*, 44(7), 1250-1260.
- Klass, D., Silverman, P. R. et Nickman, S. L. (1996). *Continuing bonds: New understandings of grief*. Washington, DC : Taylor & Francis.

- Kreicbergs, U., Valdimarsdottir, U., Onelov, E., Henter, J. et Steineck, G. (2004). Talking about death with children who have severe malignant disease. *New England Journal of Medicine*, 351(12), 1175-1186.
- Kübler-Ross, E. (1986). *La mort et l'enfant : souvenirs, lettres, témoignages*. Genève, Suisse : Éditions du Tricorne.
- Laflamme, J. et Roy, H. (2010). *Laisser sa trace pour l'enfant en fin de vie*. La force de l'héritage, Québec. Récupéré de <http://reseau palliatif.org>
- Lambert, S. (2014). *Nicolas de Staël : le vertige et la foi*. Paris, France : Arléa.
- Landolt, M. A., Ystrom, E., Sennhauser, F. H., Gnehm, H. E. et Vollrath, M. E. (2012). The mutual prospective influence of child and parental post-traumatic stress symptoms in pediatric patients. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(7), 767-774.
- Laplane, F. (2008). *Jusqu'au bout de ta courte vie*. Montréal, Québec : Éditions La Presse.
- Le Breton, D. (2005). La scène adolescente : les signes d'identité. *Adolescence*, 3(23), 587-602.
- Le Breton, D. (2011). *Éclats de voix : une anthropologie des voix*. Paris, France : Éditions Métailié.
- Le Breton, D. (2013). *La peau et la trace : sur les blessures de soi*. Paris, France : Éditions Métailié.
- Liben, S. Langner, R. et Bluebond-Langner, M. (2014). Pediatric palliative care in 2014: much accomplished, much yet to be done. *Journal of Palliative Care*, 30(4), 311-316.
- Loiselle, C. G., Profetto-McGarth, J., Polit, D. F. et Beck, C. T. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières* (2^e éd.). Saint-Laurent, Québec : Éditions du renouveau pédagogique Inc.
- Maple, M. (2005). Parental bereavement and youth suicide: An assessment of the literature. *Australian Social Work*, 58(2), 179-187.
- Merleau-Ponty, M. (2013). *Phénoménologie de la perception*. Paris, France : Gallimard.

- Mille, C., Raffeneau, F. et Dewolf, C. (2004). Travail de la maladie à l'adolescence. *Éthique et santé*, 1(1), 10-14.
- Millot, P. (2011). Quand je serai plus là, qui va s'occuper de mes poissons ? *Québec Science*, 17-25.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*. Récupéré de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-902-05.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie*. Récupéré de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>
- Missonnier, S. (2015). Les stèles virtuelles sur Internet : un rituel de deuil séculier ? *Le carnet PSY*, 1(186), 15-21.
- Moules, N. J., Simonson, K., Prins, M., Angus, P. et Bell, J. M. (2004). Making room for grief: Walking backwards and living forward. *Nursing Inquiry*, 11(2), 99-107.
- Natvik, E. et Moltu, C. (2016). Just experiences? Ethical contributions of phenomenologically-oriented research. *Scandinavian Psychologist*, 3(17), 1-15.
- Neill, S. J. (2005). Research with children: a critical review of the guidelines. *Journal of Child Health Care*, 9(1), 46-58.
- Oppenheim, D. (1996). *L'enfant et le cancer : la traversée d'un exil*. Paris, France : Bayard.
- Oppenheim, D. (2003). *Grandir avec un cancer : l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*. Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Oppenheim, D. (2010). *Là-bas la vie : des enfants face à la maladie*. Paris, France : Éditions du Seuil.
- Packman, W., Horsley, H., Davies, B. et Kramer, R. (2006). Sibling bereavement and continuing bonds. *Death Studies*, 30(9), 817-841.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Malakoff, France : Armand Colin.

- Patenaude, J. et Lorenzo, C. G. F. (2002) Le risque de la parole dans l'annonce de l'inéluctable. *Frontières*, 13(3), 60-65.
- Pedinielli, J.-L. (1996). Les théories étiologiques des maladies. *Psychologie française*, 41(20), p.137-145.
- Plouffe, J.-P. (2014). Le malheur et le bien : récits de vie à l'hôpital pédiatrique. Dans J. Quintin (dir.), *Vérité de soi et quête de sens : le récit de vie dans la relation de soin* (p. 103-114). Montréal, Québec : Liber.
- Quintin, J. (2012). La mise en sens de l'expérience humaine. *Cahiers du Cirp*, 3, 42-59.
- Quintin, J. (2014). *Vérité de soi et quête de sens : le récit de vie dans la relation de soin*. Montréal, Québec : Liber.
- Raimbault, G. (2011a). *L'enfant et la mort. Problèmes de la clinique du deuil*. Paris, France : Dunod.
- Raimbault, G. (2011b). *Lorsque l'enfant disparaît*. Paris, France : Éditions Odile Jacob.
- Ricœur, P. (1994). La souffrance n'est pas la douleur. Dans J.-M. Von Kaenel et B. Ajchbaum-Boffety (dir.), *Souffrances, corps et âme, épreuves partagées* (vol. 142, p. 58-69). Paris, France : Éditions Autrement.
- Rivière, C. (1995). *Les rites profanes*. Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Romano, H. (2011). *La maladie et le handicap à hauteur d'enfant : perspectives de prise en charge pour les proches et les intervenants*. Paris, France : Éditions Fabert.
- Romano, H. (2014). Préface. Dans M. Derome (dir.), *Accompagner l'enfant hospitalisé : hospitalisé, gravement malade ou en fin de vie* (p. 9-16). Paris, France : De Boeck.
- Romesberg, T. (2004). Understanding grief: A component of neonatal palliative care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 6(3), 161-170.
- Ronen, R., Packman, W., Field, N. P., Davies, B., Kramer, R. et Long, J. K. (2009). The relationship between grief adjustment and continuing bonds for parents who have lost a child. *Omega - Journal of Death and Dying*, 60(1), 1-31.

- Sankar, A. et Gubrium, J. F. (1994). Introduction. Dans J. F. Gubrium et A. Sankar (dir.), *Qualitative Methods in Aging Research* (p. 4-17). Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- Santarpia, A. (2016). *Introduction aux psychothérapies humanistes*. Paris, France : Dunod.
- Schell, M., Rougier, D., Rollin, A. et Castaing, M. (2012). L'enfant en soins palliatifs : l'enjeu de la scolarité dans l'école d'origine. Dans N. Humbert (dir.), *La vie... avant, pendant et après : les soins palliatifs pédiatriques* (p. 137-148). Montréal, Québec : Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Schmitt, E.-E. (2002). *Oscar et la dame rose*. Paris, France : Albin Michel.
- Serres, A. (2002). *Quelle(s) problématique(s) de la trace ?* Communication présentée au Centre d'Études et de Recherche en Sciences d'Information et de la Communication, Rennes.
- Simms, E. S. (2008). *The child in the world: embodiment, time and language in early childhood*. Detroit, MI : Wayne State University Press.
- Smith, A. J., Flowers, P. et Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Stahl, D. (2013). Living into the imagined body: how the diagnostic image confronts the lived body. *Medical Humanities*, 39(1), 53-58.
- Stevenson, M., Achille, M., Liben, S., Proulx, M.-C., Humbert, N., Petti, A., Macdonald, M. E. et Cohen, S. R. (2017). Understanding how bereaved parents cope with their grief to inform the services provided to them. *Qualitative Health Research*, 27(5), 649-664.
- Thayer, P. et Nee, R. (2009). Spiritual Care of Children and Parents. Dans A. Armstrong-Dailey et S. Zarbock (dir.), *Hospice Care for Children* (p. 219-239). New York : Oxford University Press.
- Tomlinson, D., Bartels, U., Hendershot, E., Constantin, J., Wrathall, G. et Sung, L. (2007). Challenges to participation in paediatric palliative care research: a review of the literature. *Palliative Medicine*, 21(5), 435-440.
- Van den Berg, J. H. (2007). Garder le lit - Essai de phénoménologie de l'alitement. *Collection du Cirp*, 1, 17-48.

- Vinay, P., Dallaire, M., Blouin, P. et St-Amour, L. (2013). Éloge de l'impuissance. Dans S. Fortin et M.-J. Blain (dir.), *Mourir à l'ère biotechnologique* (p. 43-50). Montréal, Canada : Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.
- Vinit, F. (2007). *Le toucher qui guérit*. Paris, France : Éditions Belin.
- Widger, K., Davies, D., Drouin, D. J., Beaune, L., Daoust, L., Farran, 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 and Adolescent Medicine*, 161(6), 597-602.
- Woodgate, R. L. (2000). A Critical Review of Qualitative Research Related to Children's Experiences With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(4), 207-228.
- Woodgate, R. L. (2006). Living in a world without closure: Reality for parents who have experienced the death of a child. *Journal of Palliative Care*, 22(2), 7-82.
- Worden, J. W., Davies, B. et McCown, D. (1999). Comparing parent loss with sibling loss. *Death Studies*, 23(1), 1-15.
- Yalom, I. D. (2008). *Staring at the sun. Overcoming the terror of death*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Windridge, K. C. et Heney, P. (2003). Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *British Medical Journal*, 326(7384), 305.
- Zimmermann, C. (2004). Denial of impending death: A discourse analysis of the palliative care literature. *Social Sciences & Medicine*, 59(8), 1769-1780.
- Zucker, J.-M. (2006). La mort de l'enfant. Dans M. Hanus (dir.), *La mort d'un enfant : fin de vie de l'enfant, le deuil des proches* (p. 163-187). Paris, France : Vuibert.
- Zucker, J.-M. (2011). Préface. Dans Bonnet, M. (dir.), *Anthropologie d'un service de cancérologie pédiatrique : de la parole au choix* (p. 7-8). Paris, France : L'Harmattan.

Zucker, J.-M., Pacquement, H., Orbach, D. et Delage, M. (2004). Comment prendre soin d'un adolescent en fin de vie. Dans N. Humbert (dir.), *Les soins palliatifs pédiatriques* (p. 559-598). Montréal, Canada : Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.

Zwaanswijk, M., Tate, K., van Dulmen, S., Hoogerbrugge, P. M., Kamps, W. A., Beishuizen, A. et Bensing, J. M. (2011). Communicating with child patients in pediatric oncology consultations: a vignette study on child patients', parents', and survivors' communication preferences. *Psycho-oncology*, 20(3), 269-277.